



KVJS

Kommunalverband für
Jugend und Soziales
Baden-Württemberg

KVJS **Forschung**

**Alter erleben
Lebensqualität und Lebenserwartung
von Menschen mit geistiger
Behinderung im Alter**

Abschlussbericht

Friedrich Dieckmann

**Katholische Hochschule
Nordrhein-Westfalen,
Abteilung Münster**

Heidrun Metzler

**Universität Tübingen,
Z.I.E.L.**

KatHO NRW 
Aachen | Köln | Münster | Paderborn

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

EBERHARD KARLS
**UNIVERSITÄT
TÜBINGEN** 
Z.I.E.L.



Inhalt

	Vorwort	4
	Einführung	6
	Teil 1: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Prozess des Älterwerdens	11
	Autoren: Heidrun Metzler, Jörg Kastl, Jan Peter, Sönke Lenz	
	Einführung	12
	I „Geistige Behinderung“: Geschichte des Begriffs, Ursachen und Verbreitung	13
	1 Entwicklungen des Begriffs „geistige Behinderung“	13
	2 Ursachen der „geistigen Behinderung“	19
	3 Häufigkeit geistiger Behinderung	21
2	II Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung – Lebenserwartung und gesundheitliche Risiken	26
	1 Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Kontext internationaler Studien	27
	2 Erkrankungsrisiken bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung	33
	III Empirische Erhebung in Baden-Württemberg: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Alternsprozess	43
	1 Die Erhebungsinstrumente	43
	2 Das methodische Vorgehen	44
	3 Ergebnisse zu biographischen Erfahrungen und aktuellen Lebenssituationen	46
	3.1 Ergebnisüberblick: Zusammensetzung der Personen in der Befragung	46
	3.2 Wohnsituationen und biographische Aspekte	52
	3.2.1 Wohnen im familiären bzw. privaten Wohnkontext	52
	3.2.2 Wohnen im stationär betreuten Bereich	58
	3.2.3 Wohnen im ambulant betreuten Bereich	63
	3.2.4 Die Wohnformen im Vergleich	68
	3.3 Zusammenfassende/vergleichende Betrachtung unter dem Aspekt des Alters	71
	3.3.1 Arten des Schulbesuchs der unterschiedlichen Altersgruppen	72
	3.3.2 Aufnahmealter im stationär betreuten Bereich	73
	3.3.3 Entfernung der Herkunftsregion der betreuten Menschen in stationären Einrichtungen	74
	4 Ergebnisse zu Wohlbefinden und gesundheitlichen Aspekten	76
	4.1 Subjektive Gesundheit	76
	4.2 Gesundheitliche Einschränkungen und Problematiken	79
	4.3 Vorrangige Behinderung und chronische Erkrankungen	81
	4.4 Medikamenteneinnahme	82
	4.5 Arzt- und Krankenhausbesuche	86
	4.6 Zahnvorsorgeuntersuchungen	89



4.7	Gesundheitsrelevante Lebensstile	91
4.7.1	Tabakkonsum	91
4.7.2	Alkoholkonsum	92
4.7.3	Gewicht und Übergewicht	94
4.7.4	Übergewicht und Medikamenteneinnahme	97
4.8	Unterstützungsbedarf im Alltag	98
5	Lebensstil, Freizeitverhalten und soziale Netzwerke	103
5.1	Freizeitbeschäftigungen	103
5.2	Veränderung von Interessen	107
5.3	Ernährungsvorlieben	109
5.4	Lebensgefühl	112
5.5	Soziale Kontakte und Netzwerke	114
5.6	Zusammenfassung	120
6	Zusammenhang von sozialen Beziehungen und gesundheitlicher Situation	121
6.1	Privates Wohnsetting	122
6.2	Ambulante Betreuung	123
6.3	Stationäre Betreuung	124
6.4	Soziale Kontakte und Gesundheit: Quantität und Qualität	126
Teil 2:	Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung	128
	Autoren: Christos Giovis, Friedrich Dieckmann	
1	Einführung	129
2	Methodische Grundlagen	131
2.1	Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten	133
2.2	Definition des Wahrscheinlichkeitsbegriffs	135
2.3	Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung	137
2.4	Schätzung von Sterbewahrscheinlichkeiten durch Regressionsanalyse	139
3	Berechnung der Überlebenswahrscheinlichkeiten	142
3.1	Datengewinnung, Rohdatenaufbereitung	143
3.2	Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten	146
3.3	Glättung der Daten, Elimination von Nullstellen	147
3.4	Nicht-lineare Regression	149
4	Ergebnisse	151
4.1	Überprüfung der Ergebnisse	153
4.1.1	Vergleich der Kurven zwischen Gesamtbevölkerung und ermittelten Wahrscheinlichkeiten	153
4.1.2	Vergleich der errechneten Lebenserwartung mit Angaben aus Literatur	155
4.1.3	Überprüfung des Regressionsverfahrens	157
5	Zusammenfassung	160
	Zusammenfassung Teil 1 und 2	163
	Literaturverzeichnis	169
	Tabellenverzeichnis	179
	Abbildungsverzeichnis	182



Vorwort

Wie geht es Menschen mit geistiger Behinderung, wenn sie älter werden? Das war die zentrale Frage, die dem Forschungsvorhaben „Alter erleben“ zugrunde lag.

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.

In der Fachöffentlichkeit steigt das Interesse an der Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter in den letzten Jahren deutlich an. Denn 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 „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. Im Rahmen des Forschungsvorhabens wurde in Baden-Württemberg eine Befragung mittels eines umfangreichen Fragebogens durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Befragung bieten eine Fülle an Erkenntnissen. Der Bericht kommt so zu einem umfassenden Bild von Lebenslagen und Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter.

Aus der Zusammenschau dieser vielschichtigen Erkenntnisse entwickelte die Forschergruppe eine Typologie mit sieben typischen Lebenslagen. Zwar lässt sich nicht jede reale Person zweifelsfrei einem Typ zuordnen. Dennoch zeigt sie, 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.

Der zweite Schwerpunkt des Forschungsvorhabens widmet sich der Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dabei steht die Lebenserwartung als komplexer Indikator für Lebenslagen, Versorgung und Umweltbedingungen. Der Bericht zeigt, dass die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung zwar niedriger ist als die der Allgemeinbevölkerung. Sie ist aber in den letzten Jahrzehnten enorm gestiegen. Erstmals – auch international – liefert das Forschungshaben „Alter erleben“ empirisch abgesicherte Daten zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Lebenserwartung wurde für jedes einzelne Lebensjahr für Männer und Frauen ausgewiesen.

Welche Schlussfolgerungen aus dem Bericht für die Praxis vor Ort zu ziehen sind, sollte mit allen Beteiligten 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 – 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 z.B. der Kultur- und Bildungseinrichtungen, der Altenhilfe und der medizinischen Versorgung gefragt.

Das Forschungsvorhaben wurde unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Friedrich Dieckmann durch einen Forschungsverbund von Katholischer Hochschule Nordrhein-Westfalen und Z.I.E.L., Universität Tübingen, durchgeführt. Der KVJS dankt Herrn Prof. Dr. Friedrich Dieckmann und Frau Dr. Heidrun Metzler sowie den Koautoren sehr herzlich. Sie haben mit großem Engagement einen spannenden und vielschichtigen Bericht vorgelegt, der über die Grenzen Baden-Württembergs hinaus auf großes Interesse stoßen wird. Der KVJS dankt an dieser Stelle gleichermaßen den beteiligten Einrichtungen, dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe und allen anderen, die das Forschungsvorhaben unterstützt haben. Dies gilt sowohl für die Gewinnung der Daten als auch für den fruchtbaren fachlichen Austausch. Der KVJS dankt aber vor allem den Menschen mit geistiger Behinderung, ihren Angehörigen und Unterstützern, dass sie sich die Zeit genommen und die Geduld aufgebracht haben, alle Fragen zu beantworten.

Der KVJS wünscht dem Bericht eine breite Aufmerksamkeit. Gerne stehen der KVJS und die Hochschulen zu einem Austausch bereit.

Landrat Karl Röckinger
Verbandsvorsitzender

Senator e. h. Prof. Roland Klinger
Verbandsdirektor



Einführung

Zum ersten Mal in Deutschland tritt eine umfangreiche Generation von Menschen mit geistiger Behinderung in den Ruhestand und erlebt die Lebensphase „Alter“. Der Anstieg der individuellen Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist in vielen westlichen Ländern zu beobachten und eine Folge eines veränderten gesellschaftlichen Umgangs und einer verbesserten Unterstützung, gerade auch im medizinischen und sozialen Bereich. Angesichts der Ermordung einer Generation geistig behinderter Bürgerinnen in der NS-Zeit ist das gesellschaftliche Zusammenleben mit Älteren mit geistiger Behinderung in Deutschland ein junges und neuartiges Phänomen. Es fehlt diesem Personenkreis noch an Vorbildern, die zeigen, wie man mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung das Alter, insbesondere auch die schönen Seiten, die mit dem Alter verbundenen Privilegien gestalten und genießen kann.

6

In Gedanken an das eigene Alter malen wir uns gerne die positiven Seiten aus, denken an selbstbestimmte Freiräume, Zeit und Muße für soziales Miteinander, Herzensangelegenheiten, Hobbies und Reisen – ganz befreit von den Zwängen des Arbeitslebens. Dabei verdrängen wir allzu leicht, dass das Alter früher oder später auch mit Kompetenzeinbußen, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und mitunter leidvollen Erkrankungen, mit dem Verlust von Selbstständigkeit, der Trauer über den Weggang lieb gewordener Menschen und mit dem eigenem Sterben und Tod verbunden ist. Wird aber in der Öffentlichkeit, in Medien wie in Gesprächen vor Ort, das Altern von Menschen mit lebenslanger Behinderung zum Thema, dann werden vor allem die negativ besetzten Phänomene fokussiert: Fast reflexartig wird das Alter bei Menschen mit lebenslanger Behinderung mit Pflege assoziiert - und das nicht nur von Seiten der Leistungsträger der Eingliederungshilfe aus vordergründigen pekuniären Beweggründen. Älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung wird gesellschaftlich noch ein einseitig negatives, ausschließlich an Defiziten orientiertes Altersbild zugeschrieben.

In Deutschland gibt es nur wenige qualitative und so gut wie keine quantitativen Untersuchungen zur Lebenssituation von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung. Entsprechend gering ist unser empirisches Wissen. Neben dem informativen und facettenreichen Lehrbuch „Altern mit geistiger Behinderung“ von Haveman und Stöppler (2010) fassen die Berichte des BMBF-Forschungsprojekts „Lebensqualität inklusiv(e)“ an der Katholischen Hochschule NRW Münster nationale und internationale Literatur zusammen und projizieren quantitativ und differenziert den demographischen Wandel in Deutschland (Dieckmann et al. 2010, Schäper et al. 2010, Dieckmann et al. 2013). In der Lebensphase Alter kommt es zu kritischen Lebensereignissen und Veränderungen, die nicht nur die Lebensführung von Menschen mit geistiger Behinderung vor ganz bestimmte Herausforderungen stellt bzw. sie mit ganz bestimmten Anforderungen konfrontiert. Die Autoren (vgl. Dieckmann et al. 2013) ordnen die verschiedenen Herausforderungen fünf zentralen Veränderungen und Ereignissen zu:



1. Alter als Lebensphase erleben und gestalten

- Subjektives Erleben eigener Alterungsprozesse und der Lebensphase Alter
- Selbstbestimmte Gestaltung dieser Lebensphase
- Wahrung und Weiterentwicklung von Identität

2. Ausscheiden aus dem Arbeitsleben

- Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen
- Gestaltung freier Zeit
- Umgestaltung täglicher Versorgung
- Veränderung des objektiven Lebensraums einer Person („home range“)
- Neuorganisation von Mobilität
- Materielle Sicherheit / Umgang mit Armutsrisiko

3. Verlust von Angehörigen und Bezugspersonen

- Trennung und Verlust langjährig vertrauter Personen
- Umgestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements und Veränderung des objektiven Lebensraumes und des Alltagslebens (z. B. bei Auszug aus dem Elternhaus oder Wegfall von Wochenendbesuchen im Elternhaus)
- Verschiebungen im sozialen Netzwerk einer Person
- Neudefinition sozialer, z. B. familiärer Rollen
- Veränderung der materiellen Situation (Erbfall, Behindertentestament)

7

4. Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen

- Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil
- zunehmender Unterstützungsbedarf bei der Haushaltsführung
- Aufrechterhaltung / Unterstützung der Mobilität inner- und außerhalb der Wohnung
- zunehmender Pflegebedarf (Grundpflege, Behandlungspflege, Versorgung mit und Gebrauch von Hilfsmitteln)
- Management akuter und chronischer Erkrankungen (u. a. Begleitung bei Arztbesuchen, im Krankenhaus; Durchführung therapeutischer Maßnahmen)
- Bewältigung psychischer und psychosozialer Krisen
- Lebensführung bei demenzieller Erkrankung

5. Erleben der Grenzen des Lebens

- Erfahrungen der Begrenztheit des Lebens
- Bewältigung von Trauer
- partizipative Entscheidungsfindung an den Grenzen des Lebens (u. a. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament)
- Palliativversorgung und Begleitung im Sterben (z. B. Getragensein durch soziale Beziehungen, Unterstützung durch Hospizdienste, seelsorgerliche Begleitung)



Einigen dieser Herausforderungen und Anforderungen begegnen fast alle Menschen, wenn sie älter werden. Sie sind an sich nicht spezifisch für Ältere mit geistiger Behinderung. Ihre Spezifität gewinnen sie allerdings vor dem Hintergrund der oft andersartigen Lebensgeschichten, Lebenssituationen und persönlichen Ressourcen von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung (vgl. Schäper et al. 2010). Neben Gemeinsamkeiten gibt es diesbezüglich deutliche Unterschiede zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und anderen Bevölkerungsgruppen. Vier Beispiele:

1. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben in der Regel keine eigene Familie gegründet, sind kinderlos und leben selten in festen Partnerschaften. Die Familie eröffnet Rollen- und Sinnangebote („Generativität“). Partner, Kinder, Enkelkinder sind für die meisten Älteren wichtige Bezugspunkte und Stützen für die Lebensgestaltung im Alter.
2. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung verfügen in der Regel nur über geringe finanzielle Ressourcen. Sie haben wenig und rechtlich stark reglementiertes Ersparnis, evtl. (Erwerbsunfähigkeits-)Renten wie Erbschaften werden für die Finanzierung von Unterstützungsleistungen herangezogen (Bedürftigkeitsprinzip). In einer Lebensphase, in der Menschen mit Behinderung stärker nach ihren eigenen Vorstellungen ihren Alltag gestalten können, stehen ihnen persönlich faktisch weniger Mittel zur Verfügung, die sie einsetzen könnten.
3. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben in der Regel keinen anerkannten Berufsabschluss und oft keine umrissene berufliche Identität, die für die Beschäftigung im Alter tragen könnte.
4. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung sind geübt im Umgang mit eintretenden Beeinträchtigungen und Kompetenzverlusten und der Annahme von Hilfe. Sie haben immer schon und in vielen Dingen des Alltags das Spannungsfeld zwischen der eigenen Selbstbestimmung und der Abhängigkeit von anderen aushalten müssen.

8

Wohn- und Unterstützungsarrangements müssen die individuelle Bewältigung bzw. Gestaltung der genannten Herausforderungen ermöglichen, eingedenk spezifischer Voraussetzungen und ohne individuelle Entscheidungs- und Handlungsfreiräume, die gerade mit dem Alter verbunden sind, zu beschneiden.

Zugleich gilt es Erkenntnisse der Gerontologie zu nutzen, wie sie in Modellen des „erfolgreichen Alterns“ ihren Niederschlag finden. Die gerontologische Forschung hat Bedingungen identifiziert, die den Erhalt einer hohen Funktionsfähigkeit bis ins hohe Alter begünstigen. Dabei werden neben genetischen Dispositionen immer wieder vier wichtige Faktoren genannt, deren gesundheitsfördernde Funktion empirisch belegt ist und die sich durch einen entsprechenden Lebensstil beeinflussen lassen: gesunde Ernährung, körperlich anstrengende Aktivitäten, Eingebundensein in soziale Beziehungen und kognitives Gefordertsein im Alltag (vgl. Diehl 2010).

Und natürlich muss sich eine jeweils individuell passende Unterstützung des demographischen Wandels bei Menschen mit lebenslanger Behinderung an den rechtlich verankerten Leitideen Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion orientieren (vgl. Dieckmann et al. 2013).



Für weit reichende Planungen fehlen uns in Deutschland allerdings bislang empirisch fundierte Erkenntnisse zur sozialen und gesundheitsbezogenen Lebenssituation von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Die Stadt- und Landkreise benötigen diese Daten für die Teilhabeplanung und zur Ausgestaltung einer quantitativ und qualitativ bedarfsgerechten Angebotsstruktur sowie zur Einschätzung der dafür benötigten Ressourcen.

In dem hier dokumentierten Forschungsprojekt „Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung im Alter - eine Untersuchung zur zukünftigen Entwicklung der spezifischen demographischen Situation in Deutschland und Baden-Württemberg“ kooperieren der Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg, die Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen und die Universität Tübingen, um diese Lücke zu schließen.

Im Einzelnen soll das Forschungsvorhaben ((Kurztitel „Alter erleben“) dazu beitragen, folgende Fragen zu beantworten:

1. Welche Auswirkungen haben Alterungsprozesse auf die körperliche und psychische Gesundheit und damit auf die Lebensqualität von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung im höheren Lebensalter?
2. Auf welche gesundheitlichen Besonderheiten der Alterungsprozesse von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung müssen zukünftige Angebote vorbereitet werden und eingestellt sein?
3. Wie groß ist aktuell die individuelle Lebenserwartung von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung in Deutschland? Wie groß sind die Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung? Lassen sich für die einzelnen Lebensjahre Überlebenswahrscheinlichkeiten ermitteln?

9

Die Ergebnisse des Forschungsprojekts werden in zwei Teilen präsentiert:

In **Teil 1** wird im ersten Abschnitt der Begriff der geistigen Behinderung präzisiert und es wird zusammengefasst, was eine geistige Behinderung verursacht und wie häufig sie vorkommt. Im zweiten Abschnitt werden die internationalen Studien zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ausgewertet, die für die empirische Untersuchung zur Lebenserwartung (Teil 2) äußerst relevant sind; darüber hinaus werden bereits bekannte Studien zu gesundheitlichen Risiken und Einschränkungen von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung zusammengefasst. Im dritten und bei weitem umfangreichsten Abschnitt wird eine empirische Erhebung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Alternsprozess dargestellt. Sie ist in enger Zusammenarbeit mit den Wohlfahrtsverbänden, Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg verwirklicht worden.



In **Teil 2** werden die Ergebnisse zweier Untersuchungen zur individuellen Lebenserwartung und zu lebensjahrspezifischen Überlebenswahrscheinlichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung vorgestellt. Die vergleichsweise großen Stichproben stammen aus Westfalen-Lippe und aus Baden-Württemberg. Ausführlich wird im Teil 2 die statistische Methode erläutert, die erst eine zuverlässige Schätzung ermöglicht.

Im Schlussteil wird die Diskussion der Ergebnisse weitergeführt.

Bedanken möchten wir uns beim Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg für die Unterstützung dieses innovativen Forschungsvorhabens und insbesondere bei Frau Christine Blankenfeld für die konstruktive Zusammenarbeit. Ohne die engagierte Mithilfe der Wohlfahrtsverbände, der Einrichtungen und Dienste und ihrer Mitarbeiter in der Behindertenhilfe, sowie der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen wären die vorliegenden Untersuchungen nicht möglich gewesen. Auch dafür ganz herzlichen Dank!



***Teil 1:
Gesundheitsbezogene Lebensqualität
von Menschen mit geistiger Behinderung
im Prozess des Älterwerdens***

Heidrun Metzler
Jörg Kastl
Jan Peter
Sönke Lenz



Einführung

Im Projekt „Alter erleben“ kooperierten neben dem KVJS drei wissenschaftliche Einrichtungen miteinander, die – sich jeweils ergänzend – unterschiedliche Themenfelder bearbeiteten. In **Teil 1** dieses Berichts werden nun die Ergebnisse vorgestellt, die von den Projektpartnern Universität Tübingen und Prof. Kastl, PH Ludwigsburg, erarbeitet wurden.

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 in dieser Aufzählung enthaltene Hinweis auf „internationale Studien“ ist ein Signal dafür, dass es in Deutschland – im Unterschied zu vielen, vor allem skandinavischen sowie englischsprachigen Ländern – keine eigenständige Forschungstradition gibt, die sich kontinuierlich mit Fragen der Lebenslagen, der Qualität von Versorgungs- und Betreuungsangeboten, sowie den spezifischen – auch gesundheitsbezogenen – Bedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung befasst. Zwar gibt es an einzelnen universitären Standorten in Deutschland eine gewisse Forschungskontinuität, in der verschiedene Projekte durchgeführt werden. Aber eine systematische, aufeinander aufbauende Forschung konnte sich bis heute nicht entwickeln.

Das Angewiesensein auf internationale Expertise bringt das Problem mit sich, dass Ergebnisse nicht ohne weiteres übertragbar sind – zu unterschiedlich sind die Kontexte, in denen Menschen mit Behinderung in den verschiedenen Ländern leben und unterstützt werden, zu unterschiedlich sind zum Teil auch die Personenkreise, die als „geistig behindert“ bezeichnet werden. Gleichwohl lassen sich Trends aus den internationalen Studien ablesen, die – z.B. in der Entwicklung der Lebenserwartung oder auch gesundheitsbezogener Erkenntnisse – auch für die Situation in Deutschland relevant sind.

Teil 1 dieses Berichts präsentiert aber vor allem und sehr ausführlich die Ergebnisse einer eigenen empirischen Untersuchung zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung in unterschiedlichen Betreuungskontexten und in unterschiedlichen Lebensabschnitten im Prozess des Älterwerdens.

Diese Erhebung hat zumindest in Deutschland keine Vorbilder; sie befasst sich erstmals mit den komplexen Zusammenhängen zwischen gesundheitlicher Situation, objektiver Lebenslage, der sozialen Einbettung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung sowie ihrer Chancen der Lebensgestaltung. Es wurde versucht, die Fragen dieser Studie so zu formulieren, dass sich die Ergebnisse mit denen anderer internationaler Studien zu Menschen mit geistiger Behinderung, aber vor allem auch mit denen der nationalen Gesundheitsberichterstattung vergleichen lassen.

I „Geistige Behinderung“: Geschichte des Begriffs, Ursachen und Verbreitung

Das Projekt „Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung im Alter“ wirft zunächst die Frage nach der Zielgruppe bzw. der Definition der „wesentlichen geistigen Behinderung“ auf. Diese Frage lässt sich nicht knapp beantworten, da eine einheitliche und eindeutige Definition der „geistigen Behinderung“ weder national noch international, weder in sozialrechtlichen noch in wissenschaftlichen Kontexten existiert. Daher werden im Folgenden zunächst kurz wichtige Etappen der Begriffsgeschichte skizziert, bevor auf die Frage nach den Ursachen einer „geistigen Behinderung“ sowie auf deren Häufigkeit eingegangen wird.

1 Entwicklungen des Begriffs „geistige Behinderung“

In ihrem 2011 erschienenen World Report on Disability charakterisiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Begriff „Behinderung“ insgesamt als komplex, dynamisch, multidimensional und umstritten (WHO 2011a, p. 3). Keine Behinderung lässt sich unabhängig von Zeit, geographischem Raum oder gesellschaftlichen Zusammenhängen eindeutig definieren. Auch die vermeintlich einfache Feststellung einer körperlichen Behinderung ist zum Beispiel abhängig von kulturell vermittelten „Körperbildern“, die sich etwa im Begriff der „Entstellungen“ – in der Eingliederungshilfeverordnung auch zu den Körperbehinderungen gezählt – ausdrücken.

13

Entsprechend vollzog sich in den letzten Jahren in der Betrachtung des Phänomens Behinderung ein Wandel, der – vor allem forciert durch die Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung – eine rein medizinische Perspektive zunehmend ablehnte und eine vorrangig sozio-strukturelle Sichtweise entwickelte. Mit dem Schlagwort „nicht wir sind behindert, sondern wir werden behindert“ versuchten sie darauf aufmerksam zu machen, dass gesellschaftliche Einstellungen und Barrieren der Umwelt erst zu dem führen, was man „Behinderung“ nennt.

Diese Sichtweise fand Eingang in die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der WHO. Dieses Konzept fasst Behinderung weder alleine als medizinisches noch als umweltbedingtes Problem auf, sondern versucht, diese Sichtweisen miteinander zu verbinden. Im sogenannten bio-psycho-sozialen Modell wird Behinderung als negative Wechselwirkung zwischen gesundheitlicher Situation und Faktoren verstanden, die in der Umwelt bzw. der persönlichen Situation von Menschen liegen.

Dieses veränderte Verständnis wird auch im Begriff der geistigen Behinderung deutlich.

Bis in die 1950er Jahre hinein wurden in Deutschland Begriffe wie ‚Blödsinn‘, ‚Schwachsinn‘ und ‚Idiotie‘ verwendet, die zwar auf einer medizinischen Definition beruhten, aber in der Gesellschaft negativ besetzt waren (und es in der Verwendung als Schimpfwörter bis heute sind). Für die so bezeichneten Menschen waren sie ein Stigma, in der NS-Zeit bedeuteten sie eine tödliche Bedrohung (Speck 1980, S. 31).



Mit der Gründung der „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind e.V.“ im Herbst 1958 setzte sich der Begriff „geistige Behinderung“ allmählich durch. Er fand vor allem Eingang in den sozialrechtlichen Sprachgebrauch, insbesondere in das 1961 verabschiedete Bundessozialhilfegesetz sowie in die Behindertenpolitik und in die (Heil- und Sonder-)Pädagogik.

In internationaler Perspektive, vor allem in der englischsprachigen Wissenschaftsliteratur, finden sich unterschiedliche, oft gleichbedeutend benutzte Begriffe wie ‚mental retardation‘ (MR), ‚intellectual disability‘ (ID) oder auch ‚developmental disabilities‘ (DD). Bei deutschen und internationalen Organisationen lässt sich gleichzeitig ein beständiger Wandlungsprozess beobachten: Die Lebenshilfe nennt sich seit 1996 offiziell „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung“. Dieser neue Titel soll hervorheben: „(...), dass der Mensch als Gesamtpersönlichkeit im Mittelpunkt steht. Sie ist wichtiger als die Behinderung, die nur ein Merkmal unter anderen ist¹“. Die „American Association on Mental Retardation“ hat sich im Jahr 2007 zur „American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)“² umbenannt, obwohl sich der Begriff „mental retardation“ im juristischen und politischen Sprachgebrauch Amerikas etabliert hat. Der Wechsel zu „intellectual and developmental disability“ wurde aus sozio-politischen Gründen gewählt, um zu betonen, dass geistige Behinderung nicht länger als Charaktereigenschaft einer Person angesehen werden soll. Zugleich öffnet sich der neue Begriff und bezieht Aspekte wie Selbstwert und subjektiv empfundenes Wohlbefinden ein (AAIDD 2011b).

14

In Deutschland beeinflussten insbesondere der Deutsche Bildungsrat sowie die Kultusministerkonferenz die Definition „geistiger Behinderung“. Zwar bezogen sich beide Institutionen ursprünglich auf den schulischen Bereich; ihre Ansätze wurden aber auch darüber hinausgehend aufgegriffen.

Die Definition des **Deutschen Bildungsrates** aus dem Jahre 1973 sieht einen Menschen dann als geistig behindert an, wenn er

„(...) infolge einer organisch-genetischen oder anderweitigen Schädigung in seiner psychischen Gesamtentwicklung und seiner Lernfähigkeit so sehr beeinträchtigt ist, dass er voraussichtlich lebenslanger sozialer und pädagogischer Hilfen bedarf. Mit den kognitiven Beeinträchtigungen gehen solche der sprachlichen, sozialen, emotionalen und der motorischen Fähigkeiten einher. Die Ergebnisse von validen Intelligenztests, motorischen Tests und Sozialreifeskalen können Orientierungsdaten für die Abgrenzung der geistigen Behinderung zur Lernbehinderung liefern. Die Grenze wird in der Regel in Intelligenztests bei drei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwerts zu ziehen sein“ (Deutscher Bildungsrat 1973, S. 37).

¹ http://www.lebenshilfe.de/50_jahre_lebenshilfe/1990er/90_3.php?listLink=1

² Die AAIDD ist die weltweit älteste (1876 gegründet) und größte Organisation, die sich aus interdisziplinärer Perspektive mit Fragen der geistigen Behinderung befasst. Ihr gehören Wissenschaftler, in der Betreuung tätige Personen und Organisationen sowie eine Reihe von Selbstvertretungsorganisationen an.

In dieser Definition wird zugleich auf eine deutsche Besonderheit hingewiesen: die Unterscheidung von geistiger Behinderung und Lernbehinderung. Diese Differenzierung besteht bis heute, aber zumindest im schulischen Kontext wird mit der Einführung des Begriffs des „sonderpädagogischen Förderbedarfs“ die Fokussierung auf den IQ-Wert relativiert.

In ihren Empfehlungen zum Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung geht die **Kultusministerkonferenz (KMK)** von folgendem Verständnis geistiger Behinderung aus:

„Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung zeigen unterschiedliche Erscheinungsbilder in den verschiedenen Entwicklungsbereichen. Sie benötigen besondere Hilfen bei der Entwicklung von Wahrnehmung, Sprache, Denken und Handeln sowie Unterstützung zur selbständigen Lebensführung und bei der Findung und Entfaltung der Persönlichkeit. (...) Eine geistige Behinderung, als deren Ursache vielfach hirnorganische Schädigungen angenommen werden, ist in ihrem jeweiligen aktuellen Erscheinungsbild nicht statisch, ihre Auswirkungen sind durch Erziehung und Unterricht beeinflussbar“ (KMK 1999, S. 2f.).

Die Erweiterung des Verständnisses von geistiger Behinderung – nicht mehr nur als individuelle Schädigung, sondern abhängig von Umgebungsbedingungen sowie vor allem von adäquaten Angeboten der Förderung und Unterstützung – setzt sich in den nachfolgenden Jahren insbesondere im internationalen Raum fort.

15

Im Jahre 2011 formuliert die **WHO** zum Begriff der geistigen Behinderung:

„Geistige Behinderung bedeutet eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung. Behinderung ist nicht nur von der individuellen Gesundheit oder den Beeinträchtigungen eines Kindes abhängig, sondern hängt auch entscheidend davon ab, in welchem Maße die vorhandenen Rahmenbedingungen seine vollständige Beteiligung am gesellschaftlichen Leben begünstigen“ (WHO 2011b).

Die **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)** geht mit der Weltgesundheitsorganisation im Wesentlichen konform und spricht von deutlichen Einschränkungen sowohl des Intellekts als auch des Anpassungsverhaltens, die vor dem Erwachsenenalter beobachtet werden können. Allerdings werden hier Handlungskompetenzen wie auch insgesamt in der englischsprachigen Forschungsliteratur differenziert betrachtet. Sie umfassen:

- abstrakte Fähigkeiten: Sprache, Lese- und Schreibfähigkeit, Geld- und Zeitverständnis, generelles Zahlenverständnis und Eigenregie
- soziale Fähigkeiten: soziale Kompetenz, soziale Verantwortung, Selbstwertgefühl, den Sinn von Regeln erkennen und diese befolgen
- praktische Fähigkeiten: Tätigkeiten des täglichen Lebens im Bereich Hygiene, Gesundheit und Sicherheit, Beruf, Reise und Transport, der Gebrauch von Geld, die Benutzung des Telefons.



Zusätzliche Faktoren wie das spezifische kulturelle und soziale Umfeld des Menschen mit geistiger Behinderung müssen berücksichtigt werden, da diese normative Orientierungen vermittelt, die individuelle Verhaltensweisen, Sprachmuster und -kompetenzen ebenso „erklären“ oder zumindest beeinflussen können (AAIDD 2011a).

Der definitorische Wandel vollzieht sich insgesamt in einem Kontext historischer Veränderungen und Entwicklungen. In knapp hundert Jahren nahm die AAIDD allein zehn Revisionen der Definition von „geistiger Behinderung“ vor. Erste Definitionen bezogen sich auf das Unvermögen, sich in eine soziale Umwelt einzufügen, gefolgt von medizinischen Ansätzen. Mit der Entwicklung von Intelligenztests Anfang des 20. Jahrhunderts wurden die dadurch entstehenden Möglichkeiten genutzt, geistige Behinderung zu „messen“ und Klassifizierungen anhand von Abweichungen vom Mittelwert des Intelligenzquotienten vorzunehmen. Ab 1992 werden zunehmend Aspekte des Anpassungsverhaltens sowie soziale und umweltbedingte Aspekte in die Definition mit einbezogen (AAIDD 2011b).

Der Begriff der „geistigen Behinderung“ wird damit in den letzten Jahrzehnten zunehmend differenzierter und zugleich relativer: Es kommt nicht alleine auf die intellektuelle Begabung eines Menschen an, sondern ebenso auf die Erwartungen seiner spezifischen Umwelt bzw. der Gesellschaft und das Maß, in dem bezogen auf diese Erwartungen Handlungskompetenzen erworben werden können. Ebenso spielen adäquate Förder- und Betreuungsangebote eine Rolle, die den Menschen mit sog. geistiger Behinderung zur Verfügung stehen und ihre persönliche Entwicklung unterstützen können.

Dieses Verständnis bildet sich heute durchaus auch im deutschen Sozialrecht ab, auch wenn daraus Konflikte der Entscheidung über die Leistungsberechtigung von Personen entstehen können. Im Jahre 2009 erarbeitete daher die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger (BAGüS) eine Orientierungshilfe zum Behinderungsbegriff des **SGB IX** und des **SGB XII**. Dies hatte das Ziel, einerseits den seit Bestehen des BSHG unveränderten Sprachgebrauch an das heutige Verständnis anzupassen, andererseits die Schwierigkeiten des Umgangs mit verschiedenen Behinderungen, die sich nicht ohne weiteres in die klassische Dreiteilung der „Behinderungsarten“ einordnen lassen, überwinden zu helfen.

Die BAGüS schlägt dazu eine Orientierung an den Konzepten der ICF vor und verweist darauf, dass dabei der alleinige Bezug auf das Konzept der Körperfunktionen und -strukturen – im Falle der sogenannten geistigen Behinderung die Orientierung an IQ-Werten – nicht ausreicht, um Beeinträchtigungen der Teilhabe festzustellen: „Zur Feststellung einer wesentlichen Behinderung ist eine Beschreibung von Aktivität und Teilhabe bzw. deren Beeinträchtigung zumindest in den Bereichen

- Selbstversorgung (Körperpflege, Toilettenbenutzung, An- und Ausziehen, Essen und Trinken),
- häusliches Leben/Haushaltsführung (Einkaufen, Zubereitung von Mahlzeiten, Haushaltsführung, Ordnung halten einschl. Reinigung),
- Mobilität (Bewegungsfähigkeit),
- Orientierung (zur Person, zeitlich, örtlich, Verkehrssicherheit),

- Kommunikation (Hören, Sprechen, Schreiben, unterstützte Kommunikation),
- interpersonelle Interaktion und Beziehung (Sozialverhalten gegenüber vertrauten/fremden Personen/Gruppen)

notwendig. (...) Wird im Einzelfall für eine Person in mehreren Bereichen personelle Unterstützung notwendig, kann in der Regel davon ausgegangen werden, dass diese Person als in ihrer Teilhabe wesentlich eingeschränkt anzusehen ist“ (BAGüS 2009, S. 9f.).

Diese für alle Menschen mit einer Behinderung geltenden Feststellungen spezifiziert die BAGüS für die verschiedenen wesentlichen Behinderungen. Zur Bestimmung einer „wesentlichen geistigen Behinderung“ werden folgende Vorgehensweisen vorgeschlagen:

„Nach ICD-10³ müssen neben einer Minderung der Intelligenz (IQ unter 70) auch Störungen in der Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens vorhanden sein. Nach DSM IV⁴ liegt eine **bedeutsame und wesentliche Minderung intellektueller Fähigkeiten** vor, wenn alle im Folgenden aufgeführten Kriterien A, B, C erfüllt sind.

- Kriterium A

ist erfüllt, wenn – anders als im ICD-10 - ein IQ-Wert von unter 75 (DSM IV) vorliegt.

- Kriterium B

ist erfüllt, wenn erhebliche Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei der folgenden Bereiche vorliegen:

- Kommunikation,
- eigenständige Versorgung,
- häusliches Leben,
- soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten,
- Nutzung öffentlicher Einrichtungen,
- Selbstbestimmtheit,
- funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit.

- Kriterium C

ist erfüllt, wenn die Störung vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten ist“ (BAGüS 2009, S. 13f.)

Mit dieser Empfehlung greift die BAGüS das heutige wissenschaftliche Verständnis von „geistiger Behinderung“ auf. **Interessant ist aber, dass sich offenkundig in den letzten Jahrzehnten die „Grenze“ zwischen Lernbehinderung und „geistiger Behinderung“ verschoben hat.** Nach den Empfehlungen des Deutschen Bildungsrates sollte diese Grenze bei einem Intelligenzquotienten von circa 55 Punkten gezogen werden, in der ICD-10 liegt sie bei 70 Punkten. In folgender Übersicht werden die unterschiedlichen Ansätze des Deutschen Bildungsrates, der AAIDD sowie der ICD-10 gegenübergestellt:

³ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

⁴ Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-IV.



Tabelle 1: Vergleich der Definitionsgrenzen der Schweregrade geistiger Behinderung nach nationalen und internationalen Regeln

Gruppierte IQ-Werte	Deutscher Bildungsrat (1973)	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2002)	ICD-10 (2011) Intelligenzminderung
70 und mehr		borderline 70-84	
50-70	Lernbehinderung IQ > 55	mild 55-69	Leicht (F10) 50-69
20-50	geistige Behinderung IQ < 55	moderate 40-54 severe 25-39	Mittelgradig (F71) 35-49 Schwer (F72) 20-34
0-20		profound 0-24	Schwerst (F73) 0-20

Diese Verschiebung der „Grenzen“ zwischen Lernbehinderung und „geistiger Behinderung“ könnte eventuell auch erklären, warum sich zum Beispiel in Baden-Württemberg⁵ die Zahl der Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf „geistige Entwicklung“ zwischen den Schuljahren 1970/71 und 2009/10 – trotz der vor allem in den letzten Jahren rückläufigen Schülerzahlen – annähernd verdoppelt hat (Statistisches Landesamt Baden-Württemberg 2010, S. 15).

Insofern ist Welti zuzustimmen, wenn er formuliert: „Gerade im Bereich der geistigen Behinderung werden für die Abgrenzung der Normabweichung Grenzwerte auf der Basis methodisch bestreitbarer Intelligenzkonzepte und -messungen relativ willkürlich festgelegt. Der Intelligenzquotient als Messsystem benötigt eine Normalverteilung, ist also ohne die Existenz eines unteren Randbereiches gar nicht handhabbar. Die Entscheidung, von welchem wie ermittelten IQ an die geistige Fähigkeit vom Typischen abweichen soll, wird nach den Anforderungen der Gesellschaft, insbesondere des Bildungs- und Erwerbsarbeitssystems getroffen“ (Welti 2005, S. 88f.).

18

⁵ Diese Entwicklung ist darüber hinaus im gesamten Bundesgebiet festzustellen, wie die regelmäßigen statistischen Veröffentlichungen der Kultusministerkonferenz zur sonderpädagogischen Förderung in Schulen zeigen.

2 Ursachen der „geistigen Behinderung“

Die Faktoren, die zu einer geistigen Behinderung führen können, sind vielfältig und bis heute oft nicht eindeutig bestimmbar. Von ganz wenigen Ausnahmen abgesehen wird eine „geistige Behinderung“ jedoch nicht vererbt⁶.

Eine Rolle bei der Entstehung einer geistigen Behinderung können **genetische Veränderungen** spielen. Zu den bekanntesten dadurch verursachten Behinderungen zählt das Down-Syndrom, das auf einer Spontanmutation eines Chromosoms beruht. Zu den häufigsten erblich bedingten genetischen Veränderungen zählt hingegen das Fragile X-Syndrom. Beide Syndrome gehen einher mit einer gewissen Spannweite intellektueller Beeinträchtigungen; insbesondere das Fragile-X-Syndrom kann von einer (leichten oder begrenzten) Lernbehinderung bis hin zu gravierenden Störungen der intellektuellen Entwicklung führen. Man schätzt, dass die Häufigkeit (Prävalenz) bei Down-Syndrom bei 1:600 bis 1:800 liegt, das heißt jede 600. bis 800. Geburt ist ein Kind mit Down-Syndrom. Bei dem Fragilen X-Syndrom geht man von einer Prävalenz von 1:4.000 bei Männern aus, bei Frauen von 1:6.000; Jungen sind dabei zugleich vielfach stärker behindert als Mädchen.

Neben genetischen Ursachen können geistige Behinderungen auch vorgeburtlich durch **Schädigungen während der Schwangerschaft** entstehen. Dazu zählt vor allem das sogenannte fetale Alkoholsyndrom, das heißt die negativen Auswirkungen mütterlichen Alkoholmissbrauchs auf die Entwicklung ihres ungeborenen Kindes. Darüber hinaus können Infektionskrankheiten der Mutter – zum Beispiel durch Röteln – das ungeborene Kind schädigen.

19

Auch **perinatale Ereignisse** – das heißt Ereignisse unmittelbar vor, während oder nach der Geburt – können zu einer Behinderung des Kindes beitragen. Dazu zählen insbesondere die sogenannten "Frühchen", deren Zahl in den vergangenen Jahren stark zugenommen hat. Die Überlebensrate früh geborener Kinder ist zwar in den letzten Jahren zum Teil deutlich gestiegen, aber bei einem sehr geringen Geburtsgewicht sind die Risiken der Sterblichkeit sowie nachfolgender Behinderungen immer noch sehr hoch. In einer norwegischen Studie fand man folgende Indikatoren, die zu einem erhöhten Risiko einer geistigen Behinderung beitragen:

- eine Geburt vor der 32. Schwangerschaftswoche
- ein Geburtsgewicht von unter 1.500 g
- ein sehr unterdurchschnittlicher Kopfumfang (Mikrocephalie) (Strømme/Hagberg 2000, p. 84).

Und schließlich spielen **sozioökonomische Aspekte** eine bedeutende Rolle. Unterschiede in Lebensstandards, im Zugang zu medizinischen Leistungen, der erreichbare Bildungsstand und andere Faktoren haben einen erheblichen Einfluss auf Gesundheit und Behinderung; dies gilt nicht alleine für sogenannte Entwicklungsländer, sondern auch für die westlichen Industrienationen. Eine neuere Studie zu Trends in der Prävalenz von Entwicklungsstörungen und Behinderungen bei US-amerikanischen Kindern zwischen 1997 und 2008 kommt

⁶ Die folgenden Ausführungen zu den Ursachen geistiger Behinderung basieren im Wesentlichen auf einem Überblicksartikel von Neuhäuser/Steinhausen 2003. Zitationen erfolgen daher nur, wenn auf andere Autoren verwiesen wird.



zum Ergebnis, dass im Bereich der geistigen Behinderung (intellectual disability) die Häufigkeit (Prävalenzrate) von 0,7 insgesamt im untersuchten Zeitraum nahezu gleich hoch bleibt; gleichzeitig differiert diese Prävalenzrate nach demographischen Faktoren wie dem mütterlichen Bildungsstand und dem ökonomischen Status signifikant (vgl. Boyle 2011, p. 1037). Diese sozioökonomischen Aspekte können bei der Entstehung einer (vorgeburtlichen) Schädigung bedeutsam sein – zum Beispiel durch eine schlechtere Betreuung während einer Schwangerschaft –, aber wirken sich auch und vor allem auf die Betreuung und Förderung eines Kindes mit Behinderung aus.

In Bezug auf die jeweilige quantitative Bedeutung dieser unterschiedlichen Ursachen besteht in der Fachliteratur keine Einigkeit; man geht jedoch davon aus, dass insbesondere bei schweren Intelligenzminderungen (IQ < 50) die biologisch-organischen Ursachen eine weit aus größere Rolle spielen als bei leichten geistigen Behinderungen (IQ 50-70). Mit zunehmend verbesserten diagnostischen Möglichkeiten wird diese Einschätzung seit einigen Jahren auch statistisch belegt: Noch in den 1980er Jahren galten die Ursachen einer schweren Form geistiger Behinderung zu 18 % als unbekannt, während die pränatalen Ursachen einen Anteil von 55 % hatten. Bei leichten Formen geistiger Behinderung wurden zu 23 % pränatale Ursachen angenommen, in 55 % konnten Ursachen nicht ermittelt werden (Neuhäuser/Steinhausen 2003, S. 18). Nach einer neueren Untersuchung im Jahre 2000 reduzieren sich die unbekanntes Ursachen bei leichten Formen geistiger Behinderung auf 32 %, bei schwereren Beeinträchtigungen auf 4 % (Gontard 2003, S. 28).

20

Auch die Einschätzungen, welche Anteile die nach ICD-10 klassifizierten Schweregrade der geistigen Behinderung in der Gesamtgruppe besitzen, unterscheiden sich in der Fachliteratur; einzig ist man sich nur darin, dass die leichteren Ausprägungen geistiger Behinderung eindeutig überwiegen. Gontard schätzt die Anteile wie folgt ein:

- 80 % leichte Intelligenzminderung (IQ 50 - 69)
- 12 % mittelgradige Intelligenzminderung (IQ 35 - 49)
- 7 % schwere Intelligenzminderung (IQ 20 - 34)
- < 1 % schwerste Intelligenzminderung (IQ unter 20) (Gontard 2003, S. 26).

Diese Einschätzungen leiten über zu der Frage, wie viele Menschen mit einer geistigen Behinderung es gibt bzw. wie hoch die Prävalenz (Häufigkeit) von Intelligenzminderungen in der Bevölkerung ist.

3 Häufigkeit geistiger Behinderung

Der Versuch, die Gesamtzahl der Menschen mit geistiger Behinderung zu ermitteln, ist ein schwieriges Unterfangen. Wie oben im Überblick über die Entwicklung des Begriffs „geistige Behinderung“ deutlich wurde, unterliegt dieser zum einen ständigen Veränderungen, zum anderen wird er vielfach erst im Zusammenhang mit schulischen Anforderungen oder den Anforderungen des Arbeitsmarktes relevant. Entsprechend können wir – nicht nur – in Deutschland feststellen, dass im Kleinkind- und Vorschulalter die Prävalenz „geistiger Behinderung“ relativ gering ist; dies hängt damit zusammen, dass viele Behinderungen erst im Verlauf der kindlichen Entwicklung diagnostiziert werden können. Mit Beginn des Schulalters steigen die Häufigkeiten deutlich an; die Kultusministerkonferenz berichtet für das Schuljahr 2010 von einer Förderquote⁷ von 1 % im Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ (Kultusministerkonferenz 2012, S. 4). Nach Beendigung der Schulzeit sinken die Häufigkeiten wieder, da die nun erwachsenen Menschen mit einer „geistigen Behinderung“ zum Teil entweder alleine zurechtkommen oder von ihren Familien betreut werden, so dass nicht alle z.B. Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen.

Diese altersspezifischen Prävalenzraten unterstreichen noch einmal die Relativität des Begriffs „geistige Behinderung“; gleichwohl bleibt die Frage interessant, wie groß der Bevölkerungsanteil der Menschen, die „geistig behindert“ genannt werden, wenigstens schätzungsweise ist.

21

Da hierzulande keine nationalen oder lokalen Register über Menschen mit geistiger Behinderung wie z.B. in Schweden oder den Niederlanden existieren, ist man darauf angewiesen, unterschiedliche Datenquellen auszuwerten.

Das Statistische Bundesamt veröffentlicht im Abstand von zwei Jahren Zahlen zu den **schwerbehinderten Menschen** in Deutschland, das heißt den Menschen, die bei den Versorgungsämtern einen Schwerbehindertenausweis beantragt (und erhalten) haben. Am 31.12.2009 besaßen 7,1 Mio. Menschen einen solchen Ausweis, dies entspricht einem Bevölkerungsanteil von 8,7 % (Statistisches Bundesamt 2011, S. 5).

Für 276.832 Personen wird als „schwerste Behinderung“ eine „Störung der geistigen Entwicklung (z.B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)“ angegeben (ebd., S. 8). Diese Gruppe besitzt damit einen Anteil von 3,9 % aller schwerbehinderten Menschen oder 0,3 % der Gesamtbevölkerung. Da in dieser Statistik nur Menschen aufgeführt werden können, die sich aktiv um die Anerkennung als „schwerbehindert“ bemüht haben, ist von einer Unterfassung der Menschen mit einer geistigen Behinderung auszugehen.

Einen anderen Zugang bieten die sogenannten **institutionellen Prävalenzen**, das heißt die Zahl der Menschen mit (geistigen) Behinderungen, die z.B. Leistungen der Eingliederungshil-

⁷ Mit „Förderquote“ wird der prozentuale Anteil der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf von allen Schülern im Alter der Vollzeitschulpflicht bezeichnet.



fe erhalten. Auf Bundesebene bezogen 2009 rund 725.000 Menschen mit Behinderungen Leistungen der Eingliederungshilfe; dies entspricht einem Bevölkerungsanteil von 0,89 % (Statistisches Bundesamt 2011, S. 8). Die vorliegenden Zahlen beziehen sich allerdings auf Menschen mit allen Arten von Behinderungen und können nicht weiter differenziert werden.

Einen Überblick über Baden-Württemberg gibt der KVJS mit seinem jährlichen Bericht über „Fallzahlen und Ausgaben in der Eingliederungshilfe nach SGB XII“. Danach erhielten im Jahr 2010 0,56 % der baden-württembergischen Bevölkerung Leistungen der Eingliederungshilfe (S. 7). Für erwachsene Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung wird im Bereich der stationären Betreuung ein Anteil von 1,4 pro 1.000 der Gesamtbevölkerung ermittelt (oder: 0,14 %), für das ambulante Wohnen 0,3 und für das private Wohnen 1,0. Insgesamt erhielten somit 2010 über alle Wohnformen hinweg betrachtet 2,7/1.000 Einwohner Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe (S. 32). Daraus ergäbe sich unter den erwachsenen Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung⁸ eine Prävalenzrate von 0,27 %.

22

Im **internationalen Raum** wird von zum Teil ähnlichen, zum Teil aber auch abweichenden Prävalenzraten berichtet. Neuhäuser und Steinhausen geben einen Überblick über verschiedene Studien, die sich vorrangig auf Kinder und Jugendliche beziehen; danach liegen die Prävalenzraten zwischen 0,34 % und 0,73 % bei Heranwachsenden mit einer schweren Intelligenzminderung (IQ < 50 Punkte) sowie zwischen 0,39 % und 5,76 % bei einer leichten Intelligenzminderung (IQ > 50-70 Punkte) (Neuhäuser/Steinhausen 2003, S. 13, Tab 1.1). Neuere repräsentative Studien aus Finnland geben für Menschen mit geistiger Behinderung über 40 Jahren eine Prävalenz von 0,4 % an (Patja et al. 2000, p. 591). Für die Niederlande errechnen Wullink et al. eine Gesamtprävalenz der Menschen mit geistiger Behinderung aller Altersgruppen von 0,7 %, wobei sie die Definition der AAIDD (IQ < 70-75 Punkte, Beginn vor dem 18. Lebensjahr, mindestens zwei Einschränkungen in verschiedenen Kompetenzbereichen) zugrunde legen (Wullink et al. 2007, p. 511). Interessant hierbei ist, dass in dieser Studie nicht allein Daten von spezialisierten Diensten und Einrichtungen einbezogen wurden, sondern auch Daten aus der allgemeinärztlichen Versorgung. Das heißt, es konnten auch Menschen erfasst werden, die der Behindertenhilfe in den Niederlanden (noch) nicht bekannt sind, so dass sich nicht allein die institutionelle Prävalenz abbildet. Überträgt man diese Prävalenzrate von 0,7 % auf deutsche Verhältnisse, so wären hier – bei einer aktuellen Bevölkerungszahl von 81,8 Millionen – knapp 600.000 Menschen von einer „geistigen Behinderung“ betroffen; in Baden-Württemberg wäre – bei einer Bevölkerung von 10,8 Millionen – von ca. 75.000 Menschen auszugehen.

Insgesamt ist jedoch bei einer Interpretation der Prävalenzen zu beachten, dass sie jeweils im Kontext unterschiedlicher Gesundheitssysteme und Datenquellen sowie mit divergierenden Erhebungsmethoden ermittelt werden. Definitive Aussagen über die „wahre“ Prävalenz wird es daher nicht geben können; jede auch noch so sorgfältig ermittelte Aussage über die Häufigkeit „geistiger Behinderung“ bleibt letztendlich eine Schätzung.

⁸ Unter „körperlich“ sind hier überwiegend Menschen mit schwer mehrfacher Behinderung zu sehen. Menschen, die ausschließlich körperbehindert sind, beziehen relativ selten Leistungen der Eingliederungshilfe.

Häufigkeit (Prävalenz) bei Chromosomenanomalien

Einen anderen und besonderen Stellenwert besitzt die Ermittlung von Prävalenzzahlen bei Menschen mit Down-Syndrom, da diese bereits bei Geburt bzw. auch vorgeburtlich identifiziert werden können. Das Down-Syndrom wird – wie oben bereits beschrieben – nicht „vererbt“, sondern kann aufgrund einer Spontanmutation eines Chromosoms entstehen. Als Risikofaktor dafür gilt heute vor allem das mütterliche Alter; Schwangere im Alter von 35 Jahren und älter tragen ein höheres Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen als jüngere.

Für die Prävalenz des Down-Syndroms sind zwei gegenläufige Entwicklungen entscheidend: Zum einen das zunehmende Alter, in dem Frauen schwanger werden, zum anderen die immer weiter verbesserten Möglichkeiten pränataler Diagnostik.

Im internationalen Raum spielen für die Feststellung der Häufigkeiten zum einen spezifische Studien eine Rolle, zum anderen wird hier auf sog. nationale Fehlbildungsregister zurückgegriffen, in denen Kinder mit angeborenen Fehlbildungen erfasst werden. Auf europäischer Ebene besteht mit EUROCAT („european surveillance of congenital anomalies“) eine Institution, in der mehrere dieser nationalen Register zusammenarbeiten. In Deutschland existieren mit dem Fehlbildungsregister in Sachsen-Anhalt sowie in Mainz regionale begrenzte und daher in ihrer Aussagekraft eingeschränkte Register.

23

Bereits im Jahre 2002 befasste sich Wilken mit der Frage, welchen „Netto-Effekt“ der Konflikt zwischen steigendem mütterlichen Alter und Pränataldiagnostik hat, d.h. ob von den Schwangeren die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik (und die eventuellen Konsequenzen) genutzt werden, deren Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, erhöht ist. Dazu führte sie eine Befragung an Sonderschulen und Tagesbildungsstätten⁹ in Niedersachsen durch, in der der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom an der gesamten Schülerschaft ermittelt werden sollte. Als Ergebnis fand sie einen Anteil von 11,2 %; verglichen mit früheren entsprechenden Erhebungen aus den Jahren 1969 bis 1988 hatte sich danach der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom annähernd halbiert (Wilken 2002, S. 138).

Die bestehenden Fehlbildungsregister erfassen in der Regel eine Reihe von definierten Fehlbildungen, die vorgeburtlich entstehen, den Zeitpunkt der Feststellung (prä- oder postnatal) sowie – bei pränataler Diagnostik – den Ausgang der Schwangerschaft. In seinem aktuellen Auswertungsbericht 2009 stellt EUROCAT eine zunehmende Häufigkeit chromosomal bedingter Fehlbildungen fest; zwischen 2000/2001 und 2008/2009 hat sich die Prävalenz des Down-Syndroms von 21,07/10.000 Geburten auf 22,22 erhöht. Dies bedeutet, dass 2000/2001 eine von 474 Geburten ein Kind mit Down-Syndrom war, 2008/2009 eine von 450 Geburten (EUROCAT 2012, S. 17).

⁹ Tagesbildungsstätten gibt es nur in Niedersachsen. Sie stellen eine Alternative zum Schulbesuch in einer Sonderschule dar und sind nicht dem Kultusministerium zugeordnet, sondern werden aus Mitteln der Eingliederungshilfe finanziert.



Der Begriff „Geburten“ darf dabei nicht umgangssprachlich verstanden werden; er umfasst nach der Definition des Fehlbildungsregisters den generellen Ausgang einer Schwangerschaft. Unter „Geburten“ werden Lebendgeburten, spontane Aborte nach der 16. Schwangerschaftswoche, Totgeburten und medizinisch induzierte Abtreibungen verstanden. In welchem Verhältnis die einzelnen „Geburten“ zueinander stehen, lässt sich dem Fehlbildungsregister Sachsen-Anhalt entnehmen: Hier wird bezogen auf das Jahr 2010 eine Häufigkeit des Down-Syndroms von 18,9/10.000 Geburten (1:529 Geburten) festgestellt. Von absolut 33 Kindern mit dieser Diagnose wurden 12 lebend geboren, bei 20 Feten erfolgte ein medizinisch induzierter Abort, ein Kind verstarb während der Schwangerschaft.

Mit einer breiteren Datenbasis arbeitet ein Register in England und Wales, das sich auf Down-Syndrom spezialisiert hat. Hier wurden 2010 1.868 Diagnosen des Down-Syndroms erhoben, von denen 64 % pränatal erfolgten. Lebend geboren wurden 715 Kinder mit Down-Syndrom, was einer Prävalenz von 1 auf 1.000 Geburten entspricht (NDSCR 2011, S. 1). Circa 91 % der Frauen, die die Diagnose „Down-Syndrom“ pränatal erhalten, beenden die Schwangerschaft (NDSCR 2011, S. 16); hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass immer nur ein bestimmter Anteil von schwangeren Frauen Angebote pränataler Diagnostik annimmt – das Maß der Inanspruchnahme ist beeinflusst von persönlichen Aspekten, religiösen Überzeugungen, Bildungsstand und vielem anderen mehr.

24

Nach diesen Zahlen spricht jedoch vieles dafür, dass die zunehmend erweiterten Möglichkeiten pränataler Diagnostik dazu beitragen, die Prävalenz von Menschen mit Down-Syndrom zu reduzieren.

Konträr dazu stehen allerdings die Ergebnisse einer Studie aus den Niederlanden. Hier wurde durch eine Auswertung verschiedener nationaler Register die Erkenntnis gewonnen, dass sich zwischen den Jahren 1986 und 2007 die Prävalenz der lebend geborenen Kinder mit Down Syndrom von 11/10.000 Geburten auf 14/10.000 Geburten erhöht hat (de Graaf et al. 2011, S. 462). Erklärt wird dies damit, dass in den Niederlanden pränatale Diagnostik vergleichsweise seltener als in anderen Ländern in Anspruch genommen wird.

Die Frage, was eine „geistige Behinderung“ ist, welche Ursachen sie hat und wie viele Menschen davon betroffen sind, lässt sich nach diesen Ausführungen **zusammenfassend** wie folgt beantworten:

- Der Begriff „geistige Behinderung“ ist stets ein relativer Begriff. Auch wenn bei bestimmten Menschen kognitive Leistungseinschränkungen beobachtet werden können, haben diese je nach gesellschaftlichem Kontext unterschiedliche Bedeutungen bzw. Auswirkungen. In hochindustrialisierten Ländern wie Deutschland scheinen die allgemein steigenden Anforderungen im Bereich der schulischen Bildung sowie des Arbeitsmarktes dazu zu führen, dass zunehmend mehr Heranwachsende und Erwachsene als „geistig behindert“ eingeschätzt werden, da sie diesen Anforderungen nicht (mehr) gewachsen sind. Ein Indiz dafür ist auch die „Verwischung“ der Grenze zwischen „Lernbehinderung“ und „geistiger Behinderung“.

- Das Spektrum der Ursachen einer „geistigen Behinderung“ scheint sich zu verschieben: Galt in früheren Jahrzehnten vor allem das Down-Syndrom als eine wesentliche Ursache „geistiger Behinderung“, so rückt dieses heute angesichts der Möglichkeiten pränataler Diagnostik in den Hintergrund. Auch wenn die Wirkungen dieser diagnostischen Möglichkeiten quantitativ nicht umfassend eingeschätzt werden können (da man nicht weiß, wie viele schwangere Frauen diese Möglichkeiten nutzen), so ist doch die Beobachtung bemerkenswert, dass nahezu alle Frauen mit der entsprechenden Diagnose ihre Schwangerschaft beenden. Demgegenüber scheinen heute andere Ursachen an Bedeutung zuzunehmen: Dazu zählt vor allem das Risiko, nach einer (extremen) Frühgeburt (geistige) Behinderungen zu entwickeln; aber auch sozio-ökonomische Benachteiligungen können dazu beitragen, dass bestehende gesundheitliche Risiken vor, während oder nach der Geburt nicht erkannt oder nicht adäquat behandelt werden, so dass sie zu (geistigen) Behinderungen führen.
- Wie oben bereits angedeutet, hat sich die Prävalenz „geistiger Behinderung“ im Kindes- und Jugendalter eindeutig erhöht, zumindest wenn man die Feststellung eines „sonderpädagogischen Förderbedarfs“ als Indiz dafür nimmt. Im Erwachsenenalter sind die Ergebnisse nicht so eindeutig: Zwar haben sich in den letzten Jahren in Baden-Württemberg sowohl die absolute Zahl als auch der relative Anteil der Leistungsempfänger mit einer geistigen Behinderung erhöht. Dies kann vermutlich vor allem darauf zurückgeführt werden, dass sich die Lebenserwartung von Menschen mit geistigen Behinderungen erhöht und sie daher länger auf Unterstützungsleistungen angewiesen sind; nicht zuverlässig eingeschätzt werden kann hingegen, ob immer mehr erwachsene Menschen infolge einer geistigen Behinderung auf Leistungen der Eingliederungshilfe angewiesen sind.



II Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung – Lebenserwartung und gesundheitliche Risiken

Das Konzept der **Lebensqualität** bildet heute eines der **zentralen Maße für die Wohlfahrtentwicklung** einer Gesellschaft ab. Bevor dieses Konzept eingeführt wurde, galt das Brutto-Inlands-Produkt als alleiniges Maß gesellschaftlicher Entwicklungen, d.h. es wurde angenommen, dass steigender Wohlstand auch zu steigender Wohlfahrt für die Bürger eines Landes führt. Diese Gleichsetzung konnte jedoch in empirischen Studien nicht aufrechterhalten werden; bereits in den 1970er Jahren wurde daher z.B. von der OECD (Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung) das sog. Soziale-Indikatoren-Programm entwickelt. Dies bildete folgende Zielbereiche gesellschaftlicher Wohlfahrt ab:

- Gesundheit
- Persönlichkeitsentwicklung: intellektuelle und kulturelle Entwicklung durch Lernen
- Arbeit und Qualität des Arbeitslebens
- Zeitbudget und Freizeit
- Verfügung über Güter und Dienstleistungen
- Physische Umwelt
- Persönliche Freiheitsrechte und Rechtswesen
- Qualität des Lebens in der Gemeinde.

26

Diese heute unter das Konzept der „Lebensqualität“ subsumierten Indikatoren haben sich zwar im Laufe der Jahre immer wieder verändert; im Kern bilden sie aber immer noch die Lebensbereiche ab, in denen Wohlfahrt bzw. Wohlergehen für Bürgerinnen und Bürger erfahrbar wird.

Angesichts der **demographischen Entwicklungen** in allen Industrienationen – insbesondere der zunehmenden Lebenserwartung – besteht inzwischen ein eigenes und sehr umfassendes Forschungsgebiet, das sich insbesondere mit dem Indikator „**Gesundheit**“ befasst. Gesundheit ist zwar für Menschen aller Altersgruppen ein zentrales Thema, da gesundheitliche Einschränkungen sich auf andere Lebensbereiche auswirken wie z.B. im Zugang zu Bildung sowie Arbeit und Beschäftigung. Aber angesichts einer zunehmend älter werdenden Gesellschaft stellen sich vor allem die Fragen, welchen „Gewinn“ die zusätzlichen Lebensjahre dem Einzelnen bringen, ob (hohes) Alter mit zunehmenden Einschränkungen der Aktivität und Teilhabe verbunden ist oder welche Anforderungen sich an die medizinische Versorgung älter werdender Menschen stellen.

Beispielhaft für diese Forschung kann hier die komplexe **Gesundheitsberichterstattung** des Bundes genannt werden; beginnend mit dem Bundesgesundheitsurvey 1998 umfasst sie fortlaufende Erhebungen, die heute unter den Titeln „Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS) sowie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA) fortgeführt werden.

In diese Forschungsarbeiten ist die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung – wie auch andere gesellschaftliche Teilgruppen – **nicht explizit einbezogen**. Zwar können durchaus einzelne Personen mit geistiger Behinderung Teilnehmer der jeweiligen Befragungen sein, sofern sie nicht in Einrichtungen leben; aber dies ist gewissermaßen ein „Zufalls-

produkt“, das vor allem eigenständige Auswertungen bezogen auf die Lebenssituation dieser Menschen nicht erlaubt.

Im internationalen Raum ist lediglich aus Irland bekannt, dass dort eine Längsschnittstudie zu Alternsprozessen der Bevölkerung ergänzt wird durch eine – parallelisierte – Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung: The Intellectual Disability Supplement zur Irish Longitudinal Study on Ageing (IDS-TILDA).

Parallel dazu wird die **Entwicklung der Lebenserwartung** kontinuierlich beobachtet. „Lebenserwartung“ stellt einen komplexen Indikator dar, in dem sich – wenn diese steigt – z.B. das Funktionieren des Gesundheitssystems, das Vermeiden von Infektionskrankheiten durch gute hygienische Verhältnisse, aber auch eine geringere Säuglingssterblichkeit infolge einer verbesserten Geburtsmedizin abbilden.

Spezifische Aussagen zur Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung und möglichen gesundheitlichen Risiken im Alternsprozess sind daher nur im Kontext eigenständiger Studien möglich, die international von Wissenschaftlern durchgeführt werden, die sich auf den Bereich „Behinderung“ spezialisiert haben. In Deutschland liegen solche Studien bislang nicht vor; die in **Teil 2 dieses Berichts** vorgestellten Forschungsergebnisse zur Lebenserwartung erwachsener Menschen mit Behinderung besitzen daher „Pioniercharakter“.

27

1 Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Kontext internationaler Studien

2009/2011 betrug die mittlere Lebenserwartung in Deutschland bei Frauen 82,73 Jahre und bei Männern 77,72 Jahre. In Baden-Württemberg geht man sogar von einer noch höheren Lebenserwartung aus, nämlich bei Männern von 79,15 Jahren, bei Frauen von 83,64 Jahren. Seit Beginn der entsprechenden Aufzeichnungen und Berechnungen 1870/71 hat sich damit die Lebenserwartung der deutschen Bevölkerung annähernd verdoppelt (Statistisches Bundesamt 2013).

Entsprechende Beobachtungen liegen für Menschen mit geistiger Behinderung – wie bereits erwähnt – nicht vor; auch im internationalen Raum befassen sich erst seit den 1950er/60er Jahre Wissenschaftler mit Fragen der Lebenserwartung dieser Gruppe.

Die neuere wissenschaftlich empirische Forschung zum Thema Altern und geistige Behinderung in den USA ist eng mit dem Namen Matthew Janicki verknüpft. Janicki führte 1989 in Italien und 1990 in den USA erstmalig Forscher und Praktiker zu einem „International Roundtable on Ageing and Intellectual Disability“ zusammen. Diese Institution besteht mit regelmäßigen Tagungen bis heute fort, zuletzt in Dublin im Jahr 2011.¹⁰ Bis 1998 fanden die International Roundtables ausschließlich auf Betreiben und Eigeninitiative einzelner Personen statt.

¹⁰ <https://www.iassid.org/sirgs/aging>



Ab diesem Zeitpunkt wurde der Roundtablegedanke als Special Interest Research Group (SIRG Ageing) der International Association for Scientific Study on Intellectual Disability (IASSID) zugeordnet (Haveman/Stöppler 2004, S. 14).

In einem 1999 erschienenen Artikel fasst Janicki die wesentlichen Befunde zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung zusammen. In einer Langzeitstudie wurde die Lebenserwartung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung im Alter von über 40 Jahren, die in staatlichen Programmen vertreten waren bzw. in diesem Kontext Leistungen bezogen, der Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung des Staates New York gegenübergestellt. Das durchschnittliche Sterbealter für Erwachsene mit geistiger Behinderung betrug danach 66,1 Jahre, das der Menschen mit Down-Syndrom 55,8 Jahre¹¹. Im Vergleich dazu lag das Sterbealter der Allgemeinbevölkerung bei 70,4 Jahren (Janicki et al. 1999, p. 287). Eine Differenzierung nach Altersgruppen zeigte, dass

- 36 % der Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zwischen 40 und 59 Jahren starben,
- 25 % im Alter zwischen 60 und 69 Jahren
- 22 % im Alter zwischen 70 und 79 Jahren
- 13 % im achten Lebensjahrzehnt und 3 % mit über 90 Jahren (Janicki et al. 1999, p. 287).

28

Die Lebenserwartung hat sich insbesondere für Menschen mit Down-Syndrom im 20. Jahrhundert deutlich erhöht. Das belegen u.a. Daten aus Schweden. Im Jahr 1920 hatten Menschen mit Down-Syndrom noch eine durchschnittliche Lebenserwartung von ca. 2 bis 3 Jahren, d.h. hier war die Säuglingssterblichkeit aufgrund der mit dem Down-Syndrom oft verbundenen angeborenen Herzfehler überaus hoch. Im Jahr 1990 betrug dagegen die Lebenserwartung durchschnittlich 57 Jahre (Driller/Pfaff 2006, S. 46).

Der abschließende Befund Janickis lautet: Obwohl Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt betrachtet eine geringere Lebenserwartung haben, leben viele von ihnen dennoch ähnlich lang wie ihre Altersgenossen in der Allgemeinbevölkerung. Auch die Lebenserwartung der Menschen mit Down-Syndrom hat zugenommen, sie liegt aber immer noch unter der von Menschen mit anders verursachter geistiger Behinderung und der Allgemeinbevölkerung (Janicki et al. 1999, p. 291).

Drei neuere Studien zur Lebenserwartung sind besonders interessant, da sie auf Längsschnittdaten basieren:

- In **Westaustralien** wertete **Bittles** Daten zu Menschen mit geistiger Behinderung aus, die in einem staatlichen Register¹² geführt wurden. Es konnten über einen Zeitraum von 37 Jahren (1953 bis 2000) Daten von 8.724 Menschen ausgewertet werden.

¹¹ Viele internationale Studien differenzieren zwischen Menschen mit Down-Syndrom und Menschen mit anders verursachter geistiger Behinderung, da sich bis heute die Lebenserwartung beider Gruppen deutlich unterscheidet.

¹² Etliche Länder führen Register über Menschen mit (geistiger) Behinderung, die staatliche Leistungen beziehen. Die Aufnahme in diese Register erfolgt in der Regel auf freiwilliger Basis bzw. mit Einverständnis der Betroffenen.

- 1963 wurde in **Finnland** eine repräsentative Studie mit Menschen mit geistiger Behinderung durchgeführt, um insbesondere Erkenntnisse zu den Unterstützungsbedarfen dieser Menschen zu gewinnen. 35 Jahre später griff **Patja** die Daten dieser Studie wieder auf und ermittelte die Lebenserwartung bzw. die Sterblichkeit der darin vertretenen Menschen. Grundlage bildeten die Daten von 2.366 Menschen.
- Ein spezielles Register mit Menschen mit geistiger Behinderung wird in den Grafschaften Leicestershire und Rutland in **England** geführt. Es basiert auf einer Kooperation der University of Leicester und einer staatlichen Gesundheitsorganisation; Ziel ist es, gesundheitsrelevante Informationen über Menschen mit einer mittelgradigen bis schwersten geistigen Behinderung zu gewinnen, um daraus erforderliche Präventions- und Behandlungskonzepte abzuleiten. Die darin verfügbaren Daten werteten **Tyrer** et al. im Hinblick auf die Sterblichkeit der Menschen mit Behinderung aus; zugrundegelegt wurde der Zeitraum von 1993 bis 2007.

In diesen Studien zeigen sich über die letzten Jahrzehnte signifikante Verbesserungen der durchschnittlichen Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Lebenserwartung ist abhängig von Geschlecht und vor allem dem Schweregrad der Behinderung.

Bittles et al. konnten in der australischen Studie (1953-2000) generelle Zuwächse des Durchschnittsalters, des Altersmedians¹³ und der jeweils ältesten Person des Panels aufzeigen (Angabe in Jahren):

Tabelle 2: Altersspezifische Veränderungen von Menschen mit geistiger Behinderung zwischen 1953 und 2000 in Australien

Jahr	Altersdurchschnitt	Altersmedian	Älteste Person
1953	11,2	9,6	22,9
1990	27,8	27,5	86,7
2000	32,0	44,6	96,4

Quelle: Bittles et al. 2002, p. M471.

In der finnischen Studie liegt 1997 der Median des Alters der lebenden Personen bei exakt 51 Jahren, das der verstorbenen bei 61,8 Jahren (Patja et al. 2000, p. 594). Die älteste lebende Frau war 97 Jahre alt, der älteste Mann 95 Jahre.

Die englische Studie zeigt, dass sich wie in der Allgemeinbevölkerung die Sterbefälle von Menschen mit geistiger Behinderung eher im höheren Alter ereignen: 60 % der Studienteilnehmer starben mit über 70 Jahren, verglichen mit 8 % Todesfällen bei den Menschen, die

¹³ Der Median ist ein alternatives statistisches Durchschnittsmaß: Er teilt eine Stichprobe in zwei Hälften; bezogen auf das Alter bedeutet das, dass die eine Hälfte der Stichprobe jünger als das jeweils angegebene Alter ist, die andere Hälfte älter.



unter 50 Jahre alt waren (Tyrer et al. 2007, p. 522). In der Allgemeinbevölkerung traten 76 % der Todesfälle mit über 70 Jahren auf (Tyrer et al. 2007, p. 523).

Ebenso wie in der Allgemeinbevölkerung **unterscheidet sich die Lebenserwartung von Männern und Frauen.**

In der australischen Studie liegt der Median der Lebenserwartung der Männer bei 66,7 Jahren und bei den Frauen bei 71,5 Jahren (Bittles et al. 2002, p. M471). Im Vergleich dazu die durchschnittliche Lebenserwartung der australischen Bevölkerung: Sie beträgt bei Männern 75,6 Jahre, bei Frauen 81,2 Jahre (Bittles et al. 2002, p. M471).

In der finnischen Studie beträgt das durchschnittliche Sterbealter von Frauen 59,3 Jahre und das der Männer 56,0 Jahre (Patja et al. 2001, p. 32).

Die Studie von Glasson, die sich ebenfalls auf den australischen Datensatz bezieht, gibt den Median des Sterbealters der Männer mit geistiger Behinderung mit 68,1 Jahren, den der Frauen mit 74,3 Jahren an (Glasson et al. 2003, p. 193).

Besonders deutlich beeinflusst wird die Lebenserwartung jedoch von dem jeweiligen Schweregrad der Behinderung. Dieser wird in internationalen Studien generell nach IQ-Werten differenziert, wobei in der Regel – wie auch in den hier erwähnten Studien – die Einteilung nach den Maßstäben der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities gewählt wird und nicht die der ICD-10.

30

Bittles et al. errechnen auf der Grundlage der in der australischen Studie zur Verfügung stehenden Daten folgende durchschnittliche Lebenserwartungen (Bittles et al. 2002, p. M471):

Tabelle 3: Durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Australien; Angaben in Jahren

Schweregrad der Behinderung	Bittles et al. (2002): mittlere Lebenserwartung
mild (leichte Intelligenzminderung)	74,0
moderate (mittelgradige Intelligenzminderung)	67,6
severe (schwere Intelligenzminderung)	58,6 (IQ<40)

Patja et al. konnten in ihrer Studie aufzeigen, dass auch der Median des Sterbealters nach Schweregrad der Behinderung differiert:

Tabelle 4: Median des Sterbealters von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Finnland; Angaben in Jahren

Schweregrad der Behinderung		Median des Sterbealters
mild	(leichte Intelligenzminderung)	58,5
moderate	(mittelgradige Intelligenzminderung)	60,2
severe	(schwere Intelligenzminderung)	54,5
profound	(schwerste Intelligenzminderung)	46,8

Speziell die Gruppe der Menschen mit leichten Behinderungen scheint eine Lebenserwartung zu haben, die mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbar ist (Bittles et al. 2002, p. M470 und Patja et al. 2000, p. 594). Dies gilt vor allem für die ersten drei Lebensjahrzehnte (Patja et al. 2000, p. 594). Zu beachten ist jedoch, dass diese Gruppe nach deutschem Sprachgebrauch den sog. lernbehinderten Menschen zuzurechnen ist.

Mit zunehmender Schwere der Behinderung sinkt auch die Lebenserwartung. Dies hängt vor allem mit den jeweiligen Ursachen der Behinderung zusammen: Je schwerer eine geistige Behinderung ausgeprägt ist, desto eher ist sie mit genetischen Veränderungen oder neurologischen Erkrankungen verbunden. Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung können zwar auch ein hohes Alter erreichen; die durchschnittliche Lebenserwartung ist jedoch vor allem dadurch beeinflusst, dass die **Sterblichkeit in jungen Altersgruppen relativ hoch** ist. In einer Studie wurde die altersstandardisierte Sterberate (SMR) einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit den Schweregraden moderate bis profound mit der Sterberate von Kindern und Jugendlichen mit einer leichten geistigen Behinderung verglichen. Das Ergebnis der Gruppe mit schweren und schwersten geistigen Behinderungen lag um 7 Punkte über dem Wert der Kinder und Jugendlichen mit leichten Behinderungen (SMR = 8,4 zu SMR = 1,4) (Tyrer et al. 2007, p. 521).

31

Auch die englische Studie zeigt, dass die Mortalitätsrate des gesamten Untersuchungssamples dreimal höher ist als die der Restbevölkerung und erhebliche Unterschiede in den jeweiligen Altersklassen aufweist (Tyrer/McGrother 2009, p. 900 und Tyrer 2007, p. 521). In der Altersklasse von 20 – 29 Jahren war die Mortalität bei Männern 9-mal höher im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, bei Frauen sogar 17-mal höher. Tyrer verweist darauf, dass die besondere Belastung der jüngeren Altersgruppen auf eine verbesserte postnatale Gesundheitsversorgung zurückzuführen ist und so die Personen mit chronischen Erkrankungen oder angeborenen Fehlbildungen überhaupt das zweite Lebensjahrzehnt erreichen (Tyrer et al. 2007, p. 525). Allerdings nimmt die deutlich erhöhte Sterblichkeit mit voranschreitender Lebensdauer ab und das Alter zum Todeszeitpunkt nähert sich dem durchschnittlichen Sterbealter der Allgemeinbevölkerung an (Tyrer et al. 2007, p. 523). Tyrer spricht hier von einem *healthy survivor effect* (Tyrer et al. 2007, p. 524).



Die mittlere Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung unterscheidet sich nach diesen Studien weiterhin deutlich von der jeweiligen Allgemeinbevölkerung. Hierfür ist jedoch vor allem eine erhöhte Sterblichkeit in jüngeren Altersgruppen ursächlich, die wiederum von der Schwere der Behinderung abhängt. Die verfügbaren Daten legen den (vorsichtigen) Schluss nahe, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die das 50. Lebensjahr erreichen, eine (annähernd) ähnliche Lebenserwartung haben wie die jeweilige Bezugsbevölkerung; dies gilt jedoch (noch) nicht für Menschen mit Down-Syndrom.

Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom hat seit den 1920er Jahren wie bereits erwähnt stark zugenommen, erreicht aber weder die Lebenserwartung von Menschen mit anders verursachten geistigen Behinderungen noch die der Allgemeinbevölkerung (Janicki et al. 1999, p. 285).

32

Bittles und Glasson kommen nach einer Sekundärauswertung internationaler Studien unter Berücksichtigung der australischen Daten zu folgenden Ergebnissen: In den letzten 50 Jahren hat sich die Lebenserwartung der Menschen mit Down-Syndrom pro Kalenderjahr um 0,94 Lebensjahre erhöht. Im Vergleich dazu hat nahm im gleichen Zeitraum die Lebenserwartung der australischen Gesamtbevölkerung nur um 0,22 Lebensjahre pro Kalenderjahr zu. Als Gründe hierfür sehen die Autoren vor allem einen Rückgang der Säuglingssterblichkeit. Ein Neugeborenes mit Down-Syndrom hat heute eine 96 %-ige Chance, das erste Jahr zu überleben; vor 50 Jahren lag diese Chance noch bei 45 %. Der Median der Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom liegt in Australien bei 60 Jahren (Bittles/Glasson 2004, p.283). In Quartilen ausgedrückt leben 75 % der Menschen mit Down-Syndrom auf Grundlage des australischen Datensatzes bis zu einem Alter von mindestens 50 Jahren, 50 % bis mindestens 58,6 Jahren und 25 % bis 62,9 Jahren (Glasson et al. 2002, p. 391).

Tabelle 5: Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom im Zeitraum von 1929-2002. Sekundärauswertung verschiedener internationaler Studien

Zeitpunkt	Durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom
1929	9 Jahre
1949	12 Jahre
1963	18 Jahre
1973	30 Jahre
1982	35 Jahre
1991	56 Jahre
2002	60 Jahre

Quelle: Bittles/Glasson 2007, p. 283

Eine norwegische Studie zeigte, dass das durchschnittliche Sterbealter für Menschen mit Down-Syndrom von 12,6 Jahren im Jahr 1970 auf 50 Jahre im Jahr 2005 angestiegen ist. Auch dieses Ergebnis wird auf den Rückgang der Kinder- und Säuglingssterblichkeit zurückgeführt (Torr et al. 2010, p. 71).

Yang et al. werteten in den USA in einem Zeitraum von 14 Jahren die amtlichen Todesbescheinigungen von 17.897 Menschen mit Down-Syndrom aus. Danach stieg der Median des Sterbealters pro Untersuchungsjahr durchschnittlich um 1,7 Jahre (von 25 Jahren auf 49 Jahre). Im gleichen Untersuchungszeitraum nahm der Median des Sterbealters der Allgemeinbevölkerung insgesamt um nur 3 Jahre zu (von 73 Jahre auf 76 Jahre) (Yang et al. 2002, p. 1021). Die Kinder- und Säuglingssterblichkeit bis zum Alter von 5 Jahren ging bei Heranwachsenden mit Down-Syndrom in den frühen 1990er Jahren deutlich zurück (Yang et al. 2002, p. 1021).

Der Rückgang der Säuglingssterblichkeit bei Kindern mit Down-Syndrom erweist sich in allen Studien als **ein** Faktor, der den Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung bedingt. Allerdings zeigen andere Studien, dass die Säuglingssterblichkeit von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zur allgemeinen Säuglingssterblichkeit nach wie vor relativ hoch ist: Eine schwedische Studie vergleicht die Sterblichkeit von Kindern mit Down-Syndrom in der Neonatalphase sowie im ersten Lebensjahr zwischen den Zeiträumen 1973 – 1980 und 1995 – 1998. Danach hat sich im Zeitverlauf die Sterblichkeit deutlich verringert; gleichwohl ist die Säuglingssterblichkeit im zweiten Zeitraum bei Kindern mit Down-Syndrom gegenüber gleichaltrigen Kindern immer noch deutlich erhöht (2,9 % zu 0,4 %) (Frid et al. 2004, S. 110).

33

2 Erkrankungsrisiken bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung

Es gibt keine oder nur sehr wenige Erkrankungen, die ausschließlich mit der Lebensphase „Alter“ assoziiert sind. Vielmehr können genetische Dispositionen, Lebensstil sowie allgemeine altersphysiologische Veränderungen von Organen und Organsystemen dazu führen, dass spezifische Erkrankungen im Alter häufiger auftreten als in jüngeren Lebensjahren. Ebenso spielt die abnehmende Fähigkeit des Körpers eine Rolle, auf Krankheitserreger zu reagieren (Immunresponsivität); darüber hinaus treten „mitalternde“ Krankheiten, vor allem sog. degenerative Erkrankungen auf (RKI 2009, S. 33). „Neben der größeren Häufigkeit von Krankheiten sind die veränderte, oft unspezifische Symptomatik, der längere Krankheitsverlauf und die verzögerte Genesung wichtige Merkmale von Erkrankungen im Alter. Auch eine veränderte Reaktion auf Medikamente wird beobachtet“ (RKI 2009, S. 32).

In Zusammenhang mit der allgemeinen demographischen Entwicklung – nicht nur in Deutschland, sondern in allen Industrienationen – werden Alternsprozesse seit Jahren systematisch beobachtet. Dabei sind zum einen versorgungsstrukturelle Aspekte von Interesse, die unter dem Schlagwort der „Krankheitslast“ betrachtet werden, zum anderen sozialpolitische und wohlfahrtsstaatliche Gesichtspunkte („Gesund altern“).

Altern ist ein höchst individueller Vorgang; es bestehen große individuelle Unterschiede im Auftreten von Erkrankungen sowie den möglicherweise daraus folgenden Einschränkungen der Alltagsbewältigung. Eine Reihe von Faktoren kann diese Unterschiede erklären; dazu zählen beispielsweise das Geschlecht, der sozioökonomische Status sowie das Gesundheitsverhalten (RKI 2009, S. 33).



Trotz dieser individuellen Unterschiede lassen sich bestimmte Erkrankungen identifizieren, von denen älter werdende Menschen besonders häufig bzw. häufiger als jüngere Menschen betroffen sind.

Dazu zählt zunächst die Gruppe der sog. **Herz-Kreislauf-Erkrankungen**, d.h. die ischämischen Herzerkrankungen sowie Schlaganfälle. In der Berliner Altersstudie, die Menschen im Alter von 70 Jahren und darüber einbezog, wurden Prävalenzen von 45 % bis 76 % bei Einzelerkrankungen gefunden, die dieser Gruppe zuzuordnen sind

Zugleich spielt die sogenannte **Multimorbidität** von älteren Menschen eine bedeutende Rolle (Robert Koch-Institut 2002, S. 14). Eine Befragung unter Hochaltrigen (70 Jahre und älter) kommt zu dem Ergebnis, dass bei 96 % mindestens eine und bei 30 % fünf und mehr interneristische, neurologische oder orthopädische Erkrankungen diagnostiziert wurden, die behandlungsbedürftig sind.

Genauso hervorzuheben sind **bösartige Neubildungen** (Krebs). Derzeit treten 61 % aller Krebsneuerkrankungen bei Frauen im Alter von über 65 Jahren auf, bei Männern sind es 64 % (Robert Koch-Institut 2009, S. 46).

Viele Krankheiten sind mit **chronischen Schmerzzuständen** verbunden, wie Erkrankungen der Muskeln oder des Skeletts durch Arthrosen der Gelenke, Osteoporosen und Frakturen (Robert Koch-Institut 2002, S. 15). Speziell Frakturen werden durch ein erhöhtes Sturzrisiko älterer Menschen verursacht. Fast ein Drittel der Menschen im Alter von 65 Jahren und älter und die Hälfte der Menschen ab 80 Jahren stürzt jährlich mindestens einmal. 5 % der Stürze verursachen Frakturen und in 1 % - 2 % der Fälle kommt es zu Oberschenkelhalsfrakturen (Robert Koch-Institut 2002, S. 16). Das Sturzrisiko wird von einer Reihe von Faktoren erhöht, dazu zählen Krankheiten im kardiovaskulären Bereich, Erkrankungen mit Störungen der neuromuskulären Koordination und Einbußen im Sehen und Hören. Solche **Erkrankungen der Sinnesorgane** kommen vermehrt im hohen Alter vor. Fast 70 % der Menschen mit schweren Sehbeeinträchtigungen sind über 60 Jahre und älter (Robert Koch-Institut 2002, S. 16). In einem ähnlichen Umfang lassen sich Einschränkungen des Hörvermögens beobachten.

34

Auch im Alternsprozess von Menschen mit geistiger Behinderung besteht das Risiko, eine Reihe von physischen, aber auch psychischen Krankheiten zu erwerben. Der Alterungsprozess selbst lässt sich durchaus – vor allem in seiner Individualität – mit den Prozessen aller Menschen vergleichen. Allerdings treten einige Krankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung. Dies gilt vor allem für chronische Erkrankungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung (Haveman/Stöppler 2004, S. 30).

Viele Krankheitsrisiken nehmen mit voranschreitendem Alter signifikant zu, z.B. Gefäßerkrankungen, Krebs, Atemwegserkrankungen und Erkrankungen des Bewegungsapparates (Janicki et al. 2002, p. 292). Es gibt aber auch Krankheitsbilder, die speziell bei geistig behinderten Menschen mit Down-Syndrom auftreten, wie z.B. dermatologische Veränderungen (Esbensen 2010, p. 107). In den folgenden Abschnitten werden die häufigsten Krankheitsbilder genauer betrachtet.

Viele Krankheitsbilder sind umfassend dokumentiert. Für einige Krankheitsbilder (vor allem Einschränkung der Sinnesorgane, Epilepsie und Zahngesundheit) musste der sozialwissenschaftliche Bezugsrahmen zugunsten von rein medizinischen Aufsätzen verlassen werden. Die darin beschriebenen Studien basieren vielfach auf kleinen Stichproben, so dass die Aussagekraft begrenzt ist; darüber hinaus werden vielfach nicht allein ältere Menschen mit geistiger Behinderung einbezogen, sondern die Altersverteilung ist breiter gestreut.

Herz-und Gefäßkrankheiten

Eine Reihe von Risikofaktoren begünstigen Herzkrankheiten, zum Beispiel mangelnde körperlichen Aktivität, ungesunde Ernährung oder Tabakkonsum. Damit einher gehen assoziierte Risiken wie ein erhöhter Cholesterinspiegel, Stoffwechselerkrankungen und ein hoher Körperfettanteil (Draheim 2006, p. 7). Sowohl für die Allgemeinbevölkerung als auch für Menschen mit geistiger Behinderung gelten diese Risiken gleichermaßen (van den Akker 2006, p. 521). Drei Faktoren sind für die Prävalenz von Herz- und Gefäßkrankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung wesentlich, nämlich das Geschlecht, der Schweregrad der Behinderung und das Alter der untersuchten Personen. Menschen, deren Behinderung als „leicht“ oder „mittelgradig“ beschrieben wird, haben das größere Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen als Menschen mit einer schweren oder schwersten Intelligenzminderung (Draheim 2006, p. 4 und van den Akker et al. 2006, p. 519). Frauen zeigen eine höhere Prävalenz in diesem Krankheitsspektrum als Männer (van den Akker et al. 2006, p. 518). Die sogenannte Krankheitslast nimmt mit zunehmendem Alter zu. Besonders ab dem 50. Lebensjahr steigt die Prävalenz signifikant an (van den Akker et al. 2006, p. 519 und Draheim 2006, p. 5). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung leiden häufiger unter Bluthochdruck und Herz-Kreislauf-Erkrankungen als jüngere (van den Akker et al. 2006, p. 519). Bisher wenig untersucht sind die Risikofaktoren, die in der Allgemeinbevölkerung zu diesen Erkrankungen mit beitragen können; dies betrifft z.B. den Tabakkonsum von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Größe der untersuchten Stichproben ist für eine gesonderte Analyse zu klein und Tabakkonsum nur gering verbreitet. So zeigt z.B. Draheim, dass in den USA weniger als 10 % der Bewohner von *community settings*, d.h. von gemeindeintegrierten Wohnmöglichkeiten rauchen (Draheim 2006, p. 8).

35

Übergewicht und Adipositas

Alle Studien verwenden zur Operationalisierung von Adipositas den Body-Mass-Index mit folgenden Einteilungen:

- $BMI \geq 30$ adipös
- $25 \leq BMI < 30$ übergewichtig
- $18,5 \leq BMI < 25$ Normalgewicht
- (Yamaki 2005, p. 2).



Eine in den USA durchgeführte repräsentative Studie kommt zu dem Schluss, dass das Risiko für Übergewicht bei Menschen mit geistiger Behinderung mit dem der Allgemeinbevölkerung vergleichbar ist, allerdings ist die Prävalenz für Adipositas bei Menschen mit geistiger Behinderung höher (Henderson et al. 2008, p.176; Yamaki 2005, p. 6 und Emerson 2005, p. 137).

Die Zahlen weisen darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung bereits zu einem viel früheren Zeitpunkt der Gefahr von Übergewicht und Adipositas ausgesetzt sind als die Allgemeinbevölkerung, nämlich durchschnittlich 20 Jahre früher (Melville et al. 2006, p. 225). Ein Grund ist darin zu suchen, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig ein physisch inaktiveres Leben führen als die Allgemeinbevölkerung und nur ein geringer Anteil von ihnen sich regelmäßig körperlich betätigt. Nach einer englischen Studie sind lediglich 4 % der einbezogenen Menschen mit geistiger Behinderung als körperlich aktiv zu bezeichnen. Bei Ausschluss derjenigen Menschen, die körperlich nicht in der Lage sind, einer Aktivität nachzugehen, sind es 8 % (Emerson 2005, p. 138).

Nach Geschlecht unterschieden haben Frauen mit geistiger Behinderung ein größeres Gesundheitsrisiko für Übergewicht und Adipositas als Männer (Emerson 2005, p. 138). Vergleicht man die Menschen mit geistiger Behinderung mit der Allgemeinbevölkerung, so sind Männer in der Altersgruppe zwischen 65 – 74 Jahren *weniger* und Frauen mit geistiger Behinderung zwischen 16 – 24 Jahren und zwischen 35 – 44 Jahren *mehr* belastet als die Allgemeinbevölkerung (Emerson 2005, p. 137).

36

Nach Schweregrad der Behinderung aufgeschlüsselt ist festzustellen, dass die Prävalenz für Adipositas bei Menschen mit leichter und mittelgradiger Behinderung wesentlich höher ausgeprägt ist (27 % - 53 %) als bei Menschen mit schweren Intelligenzminderungen (11 % - 29 %) (Melville et al. 2006, p. 225). Für diese Menschen besteht bei Inaktivität eher das Risiko für Untergewicht (Emerson 2006, S.139). Die Gründe hierfür sind Schwierigkeiten beim Kauen und Schlucken (Melville et al. 2006, p. 225). Daraus kann geschlussfolgert werden, dass Menschen mit leichteren und mittleren Formen geistiger Behinderungen wohl am ehesten einen ungesunden Lebenswandel westlicher Industrienationen adaptieren (van den Akker et al. 2006, p. 521). Allerdings wirken sich die negativen Effekte dieser Lebensführung stärker aus als in der Allgemeinbevölkerung.

Störungen des Verdauungssystems

Menschen mit geistiger Behinderung können an einer Reihe von Krankheiten leiden, die mit dem Verdauungssystem assoziiert werden. Dazu zählen etwa dauerhafte Verletzungen der Speiseröhre, Bakterienbefall des Magens und Verstopfungen.

Die sogenannte Refluxkrankheit (Entzündung der Speiseröhre) ist unter Menschen mit geistiger Behinderung weit verbreitet und äußert sich beispielsweise durch häufiges Aufstoßen, Übeln und dem Verweigern der Nahrungsaufnahme (de Veer et al. 2008, p. 9). Sowohl die Prävalenz als auch eine Differenzierung nach Schweregraden und dem Geschlecht ist hier aufgrund der heterogenen Stichproben, dem medizinischen Ansatz der Studien (z.B. Untersuchung nach Verabreichen eines Medikaments) oder der ausschließlichen Untersuchung eines bestimmten Schweregrades der Behinderung nicht einfach (Böhmer et al. 2002 und de Veer et al. 2008).

Das Heliobacter pylori Bakterium besiedelt den menschlichen Magen und kann für eine Reihe von Magenkrankheiten verantwortlich gemacht werden. So verursacht das Bakterium bei chronischen Verläufen zu 100 % Typ-B Gastritis, zu 6 % bis 20 % ein Magen- und Zwölffingerdarmgeschwür und zu 1 % ein Magenkarzinom (Wallace et al. 2002, p. 52).

In mehreren Studien wurde für Menschen mit geistiger Behinderung, die in Heimen leben, eine weitaus höhere Infektionsrate mit dem Bakterium Heliobacter pylori festgestellt (60 % bis 90 %) als in der Allgemeinbevölkerung (30 % bis 40 %) (Wallace et al. 2002, p. 52). Die Infektionsrate der Menschen mit geistiger Behinderung, die zu Hause wohnen, entspricht hingegen derjenigen der Allgemeinbevölkerung (Wallace et al. 2002, p. 55).

Menschen mit geistiger Behinderung leiden häufig an Verstopfung (Obstipation). Eine Studie von Böhmer untersucht eine Stichprobe von Menschen mit einem IQ-Wert von < 50, die in Einrichtungen leben. Davon entwickelten 69 % innerhalb der Beobachtungszeit Verstopfungen. Dabei gab es keinen signifikanten Altersunterschied, beide untersuchten Altersgruppen (unter 20 Jahre/ über 20 Jahre) waren etwa gleich stark betroffen (Böhmer et al. 2002, p. 214). Bestimmte Rahmenbedingungen gehen dabei häufiger mit Verstopfungskrankheiten einher: etwa stationäre Unterbringung, die Häufigkeit von infantiler Zerebralparese, die Anwendung von krampflösenden Mitteln, aber auch das Verweigern der Nahrung und Ruhelosigkeit (Böhmer et al. 2002, p. 214).

37

Osteoporose

Osteoporose verursacht eine langsam abnehmende Knochendichte, so dass mit den Jahren dünnere und porösere Knochen entstehen (Haveman/Stöppler 2004, S. 35). Wie Vergleiche mit der Allgemeinbevölkerung zeigen, ist die Knochendichte bei Menschen mit Behinderung beiderlei Geschlechts signifikant niedriger als in der Allgemeinbevölkerung (Srikanth et al. 2011, p. 55). Die Einnahme speziell von Anti-Epileptika kann die Knochendichte verringern und die Anfälligkeit für Brüche erhöhen (Haveman/Stöppler 2004, S. 35 und Srikanth et al. 2011, p. 56).

Daneben gibt es noch weitere Risikofaktoren wie ein kleiner Körperbau, mangelnde Mobilität, calcium- und vitaminarme Nahrung, hoher Gewichtsverlust sowie Konsum von Alkohol, Koffein und Nikotin (Haveman/Stöppler 2004, S. 35).

Einschränkungen der Sinnesorgane

Art und Umfang von Einschränkungen der Sinnesorgane im Alter unterscheiden sich bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht wesentlich von der Allgemeinbevölkerung. Beispiele solcher Einschränkungen sind etwa eine Abnahme der Sehschärfe (da die Linse dichter und getrübt wird), der Fähigkeit Gegenstände von Nahem zu betrachten (da die Linse fest wird) oder der Fähigkeit, das Auge an grelles Licht anzupassen (Haveman/Stöppler 2004, S. 30).

Allerdings sind innerhalb der Gruppe der Menschen mit Behinderungen hohe Prozentzahlen mit sogenannten refraktiven Fehlern (Fehlsichtigkeiten) zu verzeichnen. Ebenso ist Schielen (Strabismus) und das Entstehen von Katarakten (grauer Star) häufiger als in der Allgemein-



bevölkerung (Owens et al. 2006, p. 29f.). Die Ausbildung dieser Krankheiten hängt dabei unter anderem mit dem Schweregrad der Behinderung und dem Vorhandensein des Down-Syndroms zusammen. Besonders häufig treten sie auf bei Menschen, die jünger als 50 Jahre sind und eine leichte Behinderung (2,2 %) haben sowie bei Menschen, die 50 Jahre oder älter sind und eine schwere Behinderung haben bzw. Träger des Down-Syndroms sind (66,7 %) (van Splunder et al. 2006, p. 1006). Dabei ist bei den Betroffenen mit geistiger Behinderung der Faktor „Schweregrad der Behinderung“ ausschlaggebend, bei Menschen mit Down-Syndrom ist es das zunehmende Alter (van Splunder et al. 2006, p. 1006 und Evenhuis et al. 2001, p. 461).

Der Verlust des Hörens wird oft nicht oder zu spät diagnostiziert, da die Betroffenen diesen häufig erst recht spät bemerken, bzw. die Veränderungen zunächst nicht als relevant interpretiert werden. Auch die Außenwelt bezieht Hinweise wie Inaktivität und Abnahme des Sprechens nicht ursächlich auf den Hörverlust (Haveman/Stöppler 2004, S. 31). Die Prävalenzraten sind in der Gruppe der jüngeren Menschen unter 50 Jahren mit leichter oder mittelgradiger Intelligenzminderung am geringsten (21 %), bei Menschen mit Down-Syndrom sind in dieser Alterskategorie 64 % betroffen (Evenhuis et al. 2001, p. 459).

In der Altersgruppe der über 50-jährigen mit leichter oder mittelgradiger Behinderung steigen die Raten deutlich an (77 %), noch deutlicher bei Menschen mit Down-Syndrom (93 %). Deshalb fordern Fisher/Kettl jährliche Hör- und Sehtests für die Menschen mit geistiger Behinderung beginnend ab dem 45. Lebensjahr (Fisher/Kettl 2005, p. 27).

38

Depressionen

Generell ist die Prävalenz für psychische Fehlfunktionen bei Menschen mit geistiger Behinderung höher als in der Allgemeinbevölkerung (Tsiouris 2001, p. 115). Zum Zusammenhang von geistiger Behinderung und Depressionen gibt es verschiedene Erkenntnisse, die sich vor allem je nach Schweregrad der Behinderung bzw. der Depression unterscheiden.

So kommt etwa eine Studie mit an Depression erkrankten Personen und einer leichten geistigen Behinderung zu dem Ergebnis, dass dieser Personenkreis signifikant häufiger soziale Interaktionen hat, die als aufwühlend und stressbeladen erlebt werden. Die Befragten haben zudem eine verzerrte Wahrnehmung der Gründe dieser stressbeladenen Situation und sie entwickeln zu wenige Coping-Strategien, um mit dem Erlebten zurecht zu kommen (Hartley/MacLean 2009, p. 154).

Eine weitere Studie wählt ein besonderes Vorgehen, um Depressionen bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung zu untersuchen. Da diese Personen ihre Probleme häufig nicht verbalisieren können, legt die Studie verhaltensbezogene Kriterien für die Diagnose von Depressionen an. Diese ‚*behavioural depressive equivalents*‘ enthalten 30 Verhaltensweisen wie Interessenverlust, autoaggressives Verhalten, soziale Isolation, Schlaf- und Essstörungen (Tsiouris 2001, p. 117). Die Studie zeigt, dass die depressiven Menschen unabhängig vom Schweregrad ihrer Behinderung die meisten der genannten Symptome zeigen. Allerdings sind Schlaf- und Essstörungen und Veränderungen im Aktivitätsniveau bei geistig schwerstbehinderten Menschen mit Depressionen häufiger anzutreffen – und zwar recht früh, das heißt, diese Symptome könnten als Warnhinweise für eine sich abzeichnende Depression genutzt werden (Tsiouris 2001, p. 119).

Die Frage, ob es geschlechtsspezifische Unterschiede im Erleben von Depressionen gibt, wirft die Studie von Lunsky auf. Allerdings zeigt sich hier, dass die Unterschiede nicht nur zwischen den Geschlechtern bestehen, sondern vor allem zwischen den Schweregraden der Depression. So haben Frauen mit einer schweren Depression schlechtere coping-Strategien, sind unzufriedener mit der Wohnsituation, beklagen mangelnde familiäre Unterstützung und haben mehr als stressig empfundene soziale Beziehungen (z.B. mit den Zimmernachbarn) als leicht depressive Frauen (Lunsky et al. 2003, p. 423). Leicht depressive Frauen sind eher dazu geneigt, aktiv an Tagesprogrammen teilzunehmen. Männer mit sowohl leichter als auch schwerer Depression sind weniger engagiert (Lunsky et al. 2003, p. 423). Viele schwer depressive Frauen berichten von Problemen und Sorgen um nahestehende Personen. Männer mit schwerer bzw. leichter Depression unterscheiden sich nicht in Punkto Mitteilungsbedürfnis (Lunsky et al. 2003, p. 423). Der Umstand, dass Frauen stark an das soziale Nahfeld gebunden sind, wird in der Literatur als ‚*cost of caring*‘ bezeichnet. Anstatt sich von den Problemen der Mitmenschen zurückzuziehen, bleiben Frauen involviert, auch wenn es gesundheitliche Nachteile hat (Lunsky et al. 2003, p. 419).

Epilepsie

Die Prävalenz für Anfallserkrankungen, speziell für Epilepsie ist bei Menschen mit geistiger Behinderung wesentlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Epidemiologische Studien weisen diese Krankheit bei einem Fünftel der Menschen mit geistiger Behinderung nach (Bowley/Kerr 2000, p. 529), während die Häufigkeit in der Allgemeinbevölkerung deutlich niedriger ist – je nach Lebensalter und Schwere der Erkrankung (bzw. Chronizität) schwanken die Prävalenzraten hier zwischen 0,4 % und 5 % (McGrother et al. 2006, p.381). Bei Menschen mit Behinderung nimmt die Schwere der Erkrankung außerdem proportional zum Schweregrad der Behinderung zu (Bowley/Kerr 2000, p. 530 und McGrother et al. 2006, p. 379).

Abgesehen von der Schwere der geistigen Behinderung ist es vor allem das Alter, das in direktem Zusammenhang mit dem Auftreten von Epilepsie steht. Die höchste Prävalenz ergibt sich bei jungen Erwachsenen. Die Altersgruppe zwischen 20 und 39 Jahren ist am stärksten von Epilepsie betroffen. Im folgenden Lebensjahrzehnt nimmt die Prävalenz leicht ab, bevor sie im Alter ab 50 Jahren deutlich sinkt (McGrother et al. 2006, p. 379). Zusätzlich zur Krankheit leiden die behinderten Menschen häufig an Folgeproblemen wie etwa durch Stürze verursachte Knochenbrüche etc. Die Studie macht auch auf verhaltensbedingte Auffälligkeiten wie destruktives Verhalten und Selbstverletzungen aufmerksam (McGrother et al. 2006, p. 380).

Epileptiker haben eine deutlich geringere Lebenserwartung, was sich teilweise durch die ursächlichen Gründe für Epilepsie, wie z.B. zerebrovaskuläre Störungen, erklären lässt. Deswegen sinkt in den hier beschriebenen Stichproben die Lebenserwartung in dem Maße, in dem der Grad der geistigen Behinderung bzw. des Risikos einer Epilepsie zunimmt (Bowley/Kerr 2000, p. 533). So ist etwa in der oben erwähnten Altersklasse (um die 20 Jahre), die von Epilepsie besonders stark betroffen ist, auch die Mortalität besonders hoch (Bowley/Kerr 2000, p. 533).



Zahngesundheit

Allgemein schlechte Zahngesundheit und eine verminderte zahnärztliche Versorgung beeinflussen die Gesundheit und mindern die Lebensqualität der Menschen mit geistiger Behinderung. Dazu gehören Probleme beim Essen und Sprechen und durch Schmerz verursachte Schlafprobleme (Fisher/Kettl 2005, p.27). In einer 8,5 Jahre dauernden Langzeitstudie mit Personen zwischen 21 und 40 Jahren (mit allen Schweregraden der Behinderung) konnte nachgewiesen werden, dass bei Menschen mit Behinderung der Zahnschmelz häufiger brüchig wird und Karies vermehrt auftritt. Dabei waren die Menschen mit leichter Behinderung eher belastet als diejenigen mit schwereren Behinderungen. Die Betroffenen leiden ebenso an Parodontitis, die sowohl die Ursache für Zahnausfall ist, als auch für das Absterben von einzelnen Zähnen (Gabre et al. 2001, p. 22). Eine Untersuchung konnte einen positiven Effekt von zahnmedizinischer Vorsorge auf Karies nachweisen, jedoch nicht auf Plaque und Streptokokken im Mundraum (Fisher/Kettl 2005, p. 27).

Erkrankungsrisiken von Menschen mit Down-Syndrom

Wie bereits angedeutet, hat sich die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom innerhalb der letzten 50 Jahre verbessert (Bittles/Glasson 2004, p. 283). Das bedeutet, dass ältere Menschen mit Down-Syndrom sowohl mit krankheitsbezogenen als auch vermehrt mit altersbedingten Problemen umzugehen haben. Es gibt einige Krankheitsbilder, die sich mit denen der Menschen mit anders verursachten geistigen Behinderungen decken, z.B. die Einschränkung der Sinnesorgane, andere scheinen speziell in dieser Gruppe aufzutreten, wie die Schilddrüsenfehlfunktion (Esbensen 2010, p. 109 und p. 111).

Alzheimer Demenz

Die meisten Gesundheitsorganisationen gehen davon aus, dass eine ältere Bevölkerung auch eine stärkere Prävalenz von Demenzerkrankungen nach sich zieht. Besonders die Alzheimer Demenz steht dabei im Fokus. Neueste Zahlen sprechen von 7,3 Millionen Demenzkranken in Europa (ohne exakte Altersangabe). In den USA beläuft sich die Anzahl der Alzheimer Patienten über 65 Jahren gegenwärtig auf 5,1 Millionen. Es wird davon ausgegangen, dass sich diese Anzahl bis zum Jahr 2050 nahezu verdreifachen wird: auf 13,5 Millionen (Janicki 2011, p. 764).

Alzheimer Demenz wird bei Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger und in einem jüngeren Alter festgestellt (Haveman/Stöppler 2004, S. 37). Die allgemeine Prävalenz liegt bei knapp 17 %, dabei sind die Demenzkranken durchschnittlich älter (54,5 Jahre) als die Nicht-dementen (51,4 Jahre) (Coppus et al. 2006, p. 772). Dabei bestehen jedoch wesentliche Unterschiede in den Altersklassen. Bis zum 59. Lebensjahr verdoppelt sich die Demenzprävalenz in Fünf-Jahresschritten:

Tabelle 6: Prävalenzrate von Alzheimer Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom in den Niederlanden und England

Altersklasse	Prävalenzrate von Alzheimer Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom	
	Coppus et al. 2006	Hatzidimitriadou/Milne 2005
bis 49 Jahre	8,9 %	9 %
50-54 Jahre	17,7 %	36 %
55-59 Jahre	32,1 %	
60 Jahre und älter	25,6 %	54 %

Quelle: Coppus et al 2006, p. 772 und Hatzidimitriadou/Milne 2005, p. 334

Die englische Forschungsliteratur ist leider nicht konsistent, wenn es um die Prävalenzraten speziell in höheren Altersklassen geht. Sind die Befragten deutlich älter als 60 Jahre, so steigt auch hier die Rate prozentual gesehen an. Allerdings sind die Personenzahlen sehr gering (5 von 12 Patienten sind betroffen) (Tyrell et al. 2001, p. 1170). Letztlich ist in dieser Altersgruppe wohl die Mortalität für prozentuale Unterschiede verantwortlich (Coppus et al. 2006, p. 772).

Das Auftreten einer Alzheimer Demenz wird von mehreren Risikofaktoren beeinflusst, zum Beispiel einer entsprechenden Krankengeschichte in der Familie, Herz- und Gefäßkrankheiten und einer inaktiven Lebensführung.

Demenz äußert sich auch bei Menschen mit Down-Syndrom anhand mehrerer Symptome, wie etwa Vergesslichkeit, Bewegungsstörungen, Sprachproblemen, Verlust von Fähigkeiten und obsessivem Verhalten (Deb 2003, p. 129). Gerade die allgemeine Vergesslichkeit und der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses können als frühe Symptome gelten (Deb 2003, p. 140). Eine andere Studie beobachtet ein Nachlassen in den Bereichen der Merkfähigkeit, der allgemeinen Gedächtnisleistung und Eigenständigkeit sowie Persönlichkeitsveränderungen (Holland et al. 2000, p. 140). Diese Veränderungen in der Persönlichkeit, wie z.B. Aggressivität oder Apathie, betrifft vor allem die Altersgruppe der Menschen unter 40 Jahren. Die Gruppe der über 50-jährigen hat eher mit Gedächtnisleistungen zu kämpfen, aber auch mit Verhaltensauffälligkeit. In der Altersspanne von 40-49 Jahren kulminieren beide Veränderungen (Holland 2000, p. 141).

Schilddrüsenerkrankungen

Dieses Krankheitsbild kommt bei Menschen mit Down-Syndrom häufig vor. Eine Untersuchung in Sidney weist bei 12 % der untersuchten Menschen mit geistiger Behinderung eine Fehlfunktion der Schilddrüse nach. Hypothyroidismus (Unterfunktion bis zum Funktionsausfall) tritt jedoch bei 20-30 % der Menschen mit Down-Syndrom auf. Dieser Prozentsatz ist im Vergleich zu 0,1 % der australischen Allgemeinbevölkerung sehr hoch (Haveman/Stöppler 2004, S. 39). Eine Studie, die ausschließlich erwachsene Personen einbezieht, beobachtet bei 35 % von ihnen eine Schilddrüsenfehlfunktion. Dabei ist die Schilddrüsenunterfunktion mit 20 % die häufigste Erkrankung und tritt sechsmal häufiger auf als die Überfunktion (Prasher 1994, p. 69) Weitere Literaturnachweise beziehen auch die Erkrankungen von



Neugeborenen und Kindern mit ein (Coleman 1994), so dass die Prozentzahlen extrem variieren (Prasher 1994, p. 68).

Haar- und dermatologische Probleme

Menschen mit Down-Syndrom haben häufiger mit unnatürlichen Veränderungen der Haut und der Haare zu kämpfen. Der Haarausfall betrifft zwischen 6 % und 18,4 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom. Im Vergleich leiden nur etwa 0,1 % der Menschen mit geistiger Behinderung und – etwas mehr – 0,2 % der Allgemeinbevölkerung daran (Esbensen 2010, p. 108). Die Hautkrankheiten (darunter etwa chronisch trockene Haut) korrelieren mit dem Alter der befragten Personen und treten mit einer Häufigkeit von 34 % bis 39 % der erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom auf (Schepis et al. 2002, p. 235 und Esbensen 2010, p. 108).

Grundsätzlich unterscheiden sich die Erkrankungsrisiken älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung nicht von denen ihrer Altersgenossen in der Allgemeinbevölkerung. Eine besondere Situation ergibt sich jedoch dadurch, dass die Auswirkungen der Behinderung bzw. ihrer Ursachen zusammentreffen mit altersbedingten Funktionseinbußen.

42

Spezifische genetische Defekte oder Störungen der Hirnfunktionen können das Auftreten von Erkrankungen wie z.B. Epilepsie begünstigen; Einschränkungen des Immunsystems können dazu beitragen, Infektionen nicht ausreichend abwehren zu können.

Bei psychischen Erkrankungen geht man heute von einer erhöhten Vulnerabilität von Menschen mit geistiger Behinderung aus. Menschen mit geistiger Behinderung können z.T. nur unzureichende Strategien entwickeln, um mit besonderen Belastungen und Stresssituationen in ihrem Alltag umzugehen.

Ebenso können die heutigen konzeptionellen Veränderungen in der Behindertenhilfe, die z.B. mit dem Stichwort der „Ambulantisierung“ beschrieben werden, dazu beitragen, dass sich bestimmte lebensstilbedingte Gesundheitsrisiken erhöhen. Studien in den USA und Skandinavien zeigen, dass Menschen mit Behinderungen, die vergleichsweise selbstständig in der Gemeinde leben, dazu neigen, „ungesunde“ Lebensstile der Allgemeinbevölkerung zu übernehmen. Es wird auf die Notwendigkeit hingewiesen, spezifische gesundheitsbezogene Bildungsangebote zu entwickeln oder auch einen besseren Zugang zu Bewegungsangeboten zu schaffen. Diskutiert wird aber auch, ob unzureichende finanzielle Mittel dazu beitragen, keine höherwertigen Lebensmittel einkaufen zu können.

Insgesamt wird international diskutiert, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht aufmerksam genug betreut werden, wenn es um ihre Gesundheit geht – manche Symptome werden nicht beachtet bzw. mit der geistigen Behinderung in Verbindung gebracht, vor allem wenn betroffene Menschen spezifische Symptome nicht verbalisieren können, sondern durch Verhaltensänderungen zum Ausdruck bringen.

III Empirische Erhebung in Baden-Württemberg: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Altersprozess

Einen der Schwerpunkte des Projekts „Alter erleben“ bildete die Konzeption einer eigenständigen empirischen Untersuchung zu den Lebensbedingungen von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung in unterschiedlichen Lebens- und Wohnkontexten.

1 Die Erhebungsinstrumente

Die heute verfügbaren Erkenntnisse verschiedener Studien zu Altersprozessen, ihrer Risiken und Chancen machen eines deutlich: Genetische und biologische Faktoren beeinflussen zwar erheblich den Prozess des Alterns. Gleichzeitig jedoch führen biographische Erfahrungen, Faktoren des Lebensstils, objektive Lebensumstände, persönliche und soziale Ressourcen und weitere Faktoren dazu, dass die Lebensphase „Alter“ keineswegs einheitlich ist, sondern zwischen den Menschen in einem bestimmten Alter erheblich variiert.

Bei Menschen mit (lebenslangen) Behinderungen muss angenommen werden, dass das Zusammenspiel unterschiedlichster Aspekte ebenso ihren Alterungsprozess beeinflusst. Gleichzeitig aber ist bekannt, dass ihre individuellen, sozialen und materiellen Ressourcen insgesamt aufgrund ihrer biografischen Werdegänge und Vorerfahrungen begrenzter sind, so dass weitere Einbußen, die mit fortschreitendem Alter eintreten können, nicht nur in gesundheitlicher Hinsicht gravierende Folgen haben.

Darüber hinaus werden die Entwicklungsprozesse in der Behindertenhilfe wirksam: Die heute 60-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung hatten z.B. kaum eine Chance auf schulische Bildung, die heute 70-Jährigen waren – wenn sie in Einrichtungen betreut wurden – auf sehr deprivierende Lebensumstände angewiesen. Mit zunehmendem Ausbau der Behindertenhilfe sowie den vielfältigen Entwicklungen in den konzeptionellen Grundlagen verfügen die nachfolgenden Generationen über größere Chancen der Bildung und Förderung sowie vielfältiger werdenden Lebens- und Betreuungserfahrungen, abgesehen von einer zunehmend besseren medizinischen Betreuung.

Differenzierte Daten zur Situation älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung stehen in Deutschland bislang nicht oder kaum zur Verfügung, so dass die angenommene Variabilität des Alterns nicht bestätigt oder widerlegt werden kann. Im Rahmen der hier vorgestellten empirischen Erhebung wurde daher versucht, aus den Erkenntnissen der allgemeinen Gesundheitsberichterstattung in Deutschland sowie internationaler Studien Indikatoren zu gewinnen, die für die Beschreibung von Lebenssituationen im Alter relevant sind. Zudem schuf der Bezug zu anderen Studien die Möglichkeit, Ergebnisse der eigenen Befragung mit anderen, auf die allgemeine Bevölkerung bezogenen Daten oder auch mit den Daten internationaler Studien zu älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung zu vergleichen.



Entsprechend umfasst die Struktur des Fragebogens die folgenden sechs Themenbereiche:

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

Insbesondere die Fragen, die die gesundheitliche Situation der einbezogenen Menschen mit Behinderung beschreiben sollten, wurden zudem mit Vertretern der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der Diakonie Stetten beraten. Dank der Expertise unterschiedlicher ärztlicher Fachrichtungen konnten hier wichtige Ergänzungen und Präzisierungen in den Fragebogen aufgenommen werden.

Um einen Zugang zu unterschiedlichen biographischen Erfahrungen zu gewinnen bzw. Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen einzubeziehen, wurden folgende Kriterien der Beteiligung 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

44

Die Fragebögen wurden zum Teil an die jeweils spezifische Befragungssituation inhaltlich angepasst; zum großen Teil enthielten sie jedoch identische Fragen, um die unterschiedlichen Wohn- und Lebenssituationen miteinander vergleichen zu können.

2 Das methodische Vorgehen

Die vorbereiteten Fragebögen wurden an insgesamt 32 Träger der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg versandt. Die Auswahl dieser Träger erfolgte auf der Grundlage des Verzeichnisses der Einrichtungen und Dienste, das vom Sozialministerium in der Fassung vom September 2011 bereitgestellt wird. Kriterien der Auswahl waren die regionale Verteilung sowie die Repräsentation der verschiedenen Trägergruppen nach Verbandszugehörigkeit (Diakonie, Caritas, Lebenshilfe).

Die Menschen, die in familiären Zusammenhängen leben und betreut werden, wurden über die Werkstätten angesprochen, d.h. Werkstattträger wurden gebeten, die ihnen übersandten Fragebögen an die Personen der Zielgruppe weiterzureichen. Den Fragebögen war ein kostenloser und an die Universität Tübingen adressierter Rückumschlag beigefügt, so dass alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfüllt waren (keine Weitergabe von Adressen, Freiwilligkeit und Anonymität der Teilnahme).

Im stationären und ambulanten Bereich wurden die angeschriebenen Träger gebeten, den Fragebogen entweder durch Mitarbeitende oder gemeinsam mit dem betreffenden Menschen mit Behinderung auszufüllen. Hier wurde der Datenschutz durch eine von uns vorbereitete Information über das Forschungsvorhaben (in „leichter Sprache“) sowie eine Einverständniserklärung sichergestellt, mit der die von den Trägern angesprochenen Menschen mit Behinderung bzw. ihre gesetzlichen Vertreter ihre Beteiligung an der Studie erklären konnten. Diese Einverständniserklärungen verblieben bei den Trägern.

Hervorzuheben ist hier die außerordentlich hohe Kooperationsbereitschaft der angefragten Träger und ihrer Verbände. Trotz des Umfangs der Erhebungsinstrumente und dem entsprechend hohen Zeitaufwand der Bearbeitung meldeten sich zum Teil Träger nach einer entsprechenden Information ihrer Verbände über die geplante Studie von selbst und bekundeten ihr Interesse an einer Mitwirkung. Aber auch die anderen Träger, die wir um eine Beteiligung baten, waren zu einer Kooperation bereit. Dies schlägt sich nieder in der Rücklaufquote: 15 von 16 angeschriebenen Trägern im stationären und ambulanten Bereich sandten Fragebögen zurück; aufgrund der vollständigen Anonymität in der Gruppe der familiär betreuten Menschen kann ein Rücklauf auf Trägerebene hier nicht beziffert werden.

Insgesamt wurden auf den beschriebenen Wegen 1.000 Fragebögen versandt. 456 davon erhielten wir zurück, was einer Rücklaufquote von insgesamt 45,6 % entspricht.

45

Differenziert nach Wohnformen der Menschen mit Behinderung erreichte der Rücklauf einen Anteil von über 50 % im stationären und ambulanten Bereich; unter den von Angehörigen betreuten Menschen antwortete etwa ein Drittel der angefragten Personen, wie folgende Übersicht zeigt:

Tabelle 7: Rücklauf der Fragebögen nach Wohnform

	Ambulant betreutes Wohnen	Stationär betreutes Wohnen	Familiär betreutes Wohnen	Gesamt
Versendet	200	400	400	1.000
Rücklauf (abs.)	105	222	129	456
Rücklaufquote	52,5 %	55,5 %	32,25 %	45,6 %

In die Auswertung einbezogen werden konnten schließlich 441 von 456 Fragebögen: 14 erfüllten nicht das vorgegebene Alterskriterium, d.h. die in diesen Bögen beschriebenen Menschen waren jünger als 45 Jahre; ein weiterer Fragebogen erreichte uns erst nach Beginn der Auswertung.



3 Ergebnisse zu biographischen Erfahrungen und aktuellen Lebenssituationen

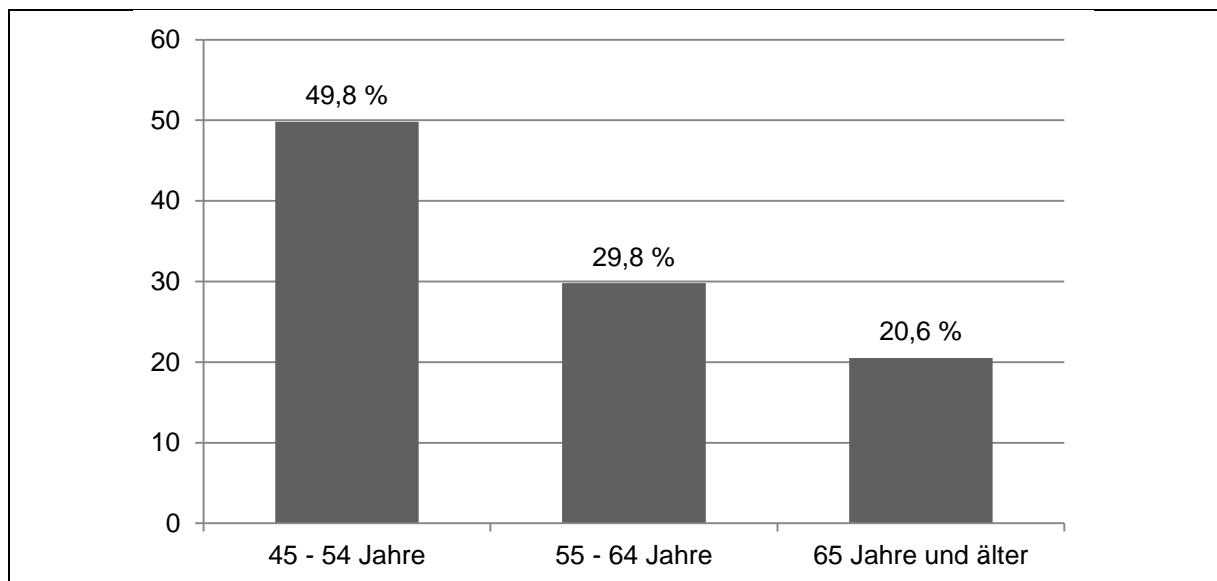
3.1 Ergebnisüberblick: Zusammensetzung der Personen in der Befragung

In den 441 in die Auswertung einbezogenen Fragebögen werden Auskünfte über die Situation von 226 Männern und 209 Frauen gegeben (in sechs Fragebögen fehlten die entsprechenden Angaben). Dies entspricht einem **prozentualen Verhältnis von 52 % Männern zu 48 % Frauen**. Die leichte Ungleichverteilung der Geschlechter ist auf das Merkmal „geistige Behinderung“ zurückzuführen: Von einer „geistigen Behinderung“ sind – unabhängig von ihrer konkreten Ursache – proportional mehr Männer als Frauen betroffen.

Die älteste in der Stichprobe vertretene Person ist 89 Jahre alt, die jüngste 45 Jahre (was der Definition der Altersgrenzen entspricht). **Das Durchschnittsalter liegt bei 57 Jahren, der Median¹⁴ der Altersverteilung bei 55 Jahren.**

Die verschiedenen Altersgruppen, die in die Erhebung einbezogen werden sollten, besitzen unterschiedliche Anteile, wie folgende Grafik zeigt:

Abbildung 1: Anteile der Altersgruppen in der Gesamtstichprobe



46

Interessant ist in Zusammenhang mit der Altersverteilung ein Effekt, der in der gesamten Bevölkerung beobachtet werden kann: In den höheren Altersgruppen überwiegt der Anteil der Frauen den der Männer. Dies lässt sich auch in der Stichprobe beobachten: In der Altersgruppe der über 65-Jährigen liegt der Anteil der Frauen bei 55 %. In den oben zitierten Studien zur Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung (vgl. Kapitel II) wird dies mit der durchschnittlich höheren Lebenserwartung von Frauen mit geistiger Behinderung erklärt.

¹⁴ Der Median teilt eine Stichprobe in zwei gleich große Hälften, d.h. bezogen auf die Altersverteilung bedeutet ein Median von 55 Jahren, dass die eine Hälfte der Stichprobe jünger als 55 Jahre, die andere Hälfte älter als 55 Jahre ist.

Tabelle 8: Altersgruppen nach Geschlechterverteilung

Altersgruppen	Männer - Anteil in % -	Frauen - Anteil in % -	Gesamt - %-
45 – 54 Jahre	52,1	47,9	100
55 – 64 Jahre	56,2	43,8	100
65 Jahre und älter	44,9	55,1	100

Art der Behinderung

Die Zielgruppe der Erhebung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung war eindeutig festgelegt; einbezogen werden sollten Menschen in einem bestimmten Lebensalter, in unterschiedlichen Wohnformen sowie mit – selbstverständlich – einer „geistigen Behinderung“.

Im Fragebogen wurde dennoch nach der „Art der vorrangigen Behinderung“ sowie gegebenenfalls weiteren Behinderungen gefragt, da – wie in Kapitel I beschrieben – „geistige Behinderung“ ein vielschichtiger Begriff ist und mit unterschiedlichsten Ursachen verbunden sein kann.

Nach den Antworten auf die entsprechende Frage stehen tatsächlich „geistige Behinderungen“ im Vordergrund; es werden aber auch andere „vorrangige Behinderungen“ genannt, die von einer „geistigen Behinderung“ begleitet werden.

Tabelle 9: Art der vorrangigen Behinderung der Personen in der Stichprobe (n=441)

Vorrangige Behinderung	Häufigkeit	- Anteil in % -	- gültige Prozente - (ohne fehlende Angaben)
Down Syndrom	47	10,7	12,7
Geistige Behinderung (nicht Down Syndrom)	254	57,6	68,8
Körperliche Behinderung	28	6,3	7,6
Seelische Behinderung	8	1,8	2,2
Autismus	2	0,5	0,5
Epilepsie	25	5,7	6,8
Beeinträchtigung der Sinnesorgane	4	0,9	1,1
sonstiges	1	0,2	0,3
Keine Angabe	72	16,3	--



Für gut vier Fünftel der Personen in der Stichprobe („gültige Prozente“) wird eine „geistige Behinderung“ bzw. ein Down Syndrom als vorrangige Behinderung genannt; mit einem Anteil von jeweils etwa 7 % werden körperliche Behinderungen bzw. Epilepsie angeführt, während alle anderen möglichen Behinderungen eine untergeordnete Rolle spielen. Dieses – nach der eindeutigen Definition der Zielgruppe – so zunächst nicht erwartete Bild hängt vermutlich damit zusammen, dass „vorrangige Behinderungen“ vor allem leistungsrechtlich eine Rolle spielen, in der Praxis jedoch vielfach multiple Beeinträchtigungen auftreten, bei denen ein eindeutiger Vorrang einer spezifischen Behinderung nicht geklärt werden kann.

Dies kommt auch in den Antworten auf die Frage nach weiteren Behinderungen zum Ausdruck: Lässt man hier die fehlenden Angaben außer Acht, so hat ein Anteil von 39 % „nur“ eine vorrangige Behinderung, die übrigen 61 % weisen zwischen einer und vier weiteren Behinderungen auf:

Tabelle 10: Zahl der weiteren Behinderungen der Personen in der Stichprobe

Weitere Behinderungen	Häufigkeit	- Gültige Prozente -
(nur vorrangige Behinderung)	(168)	38,7
1 weitere Behinderung	145	33,4
2 weitere Behinderungen	86	19,8
3 weitere Behinderungen	29	6,7
4 weitere Behinderungen	6	1,4

48

Unter den „weiteren Behinderungen“ dominieren

- körperliche Behinderungen (42 %)
- Beeinträchtigungen der Sinnesorgane (34 %)
- Epilepsie (25 %)
- seelische Behinderung (20 %)

Zusätzliche (**chronische**) **Erkrankungen** werden für 55 % der Personen in der Stichprobe aufgeführt. Dabei wird im Durchschnitt von zwei Erkrankungen berichtet, mit einer Spannweite von einer bis zu fünf Erkrankungen.

In manchen Fällen werden unter „Erkrankungen“ auch die Ursachen der jeweiligen Behinderung aufgeführt (zum Beispiel frühkindliche Hirnschädigung, Contergan-Schädigung, Kinderlähmung etc.) oder auch der nach ICD-10 differenzierte Schweregrad der Intelligenzmindernng. Sieht man von diesen Nennungen ab, konzentrieren sich Erkrankungen auf

- Erkrankungen des Kreislaufsystems (46 %)
- Krankheiten des Nervensystems (zum Beispiel Epilepsie) (37 %)
- Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (22 %)
- Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes (15 %)
- Psychische und Verhaltensstörungen

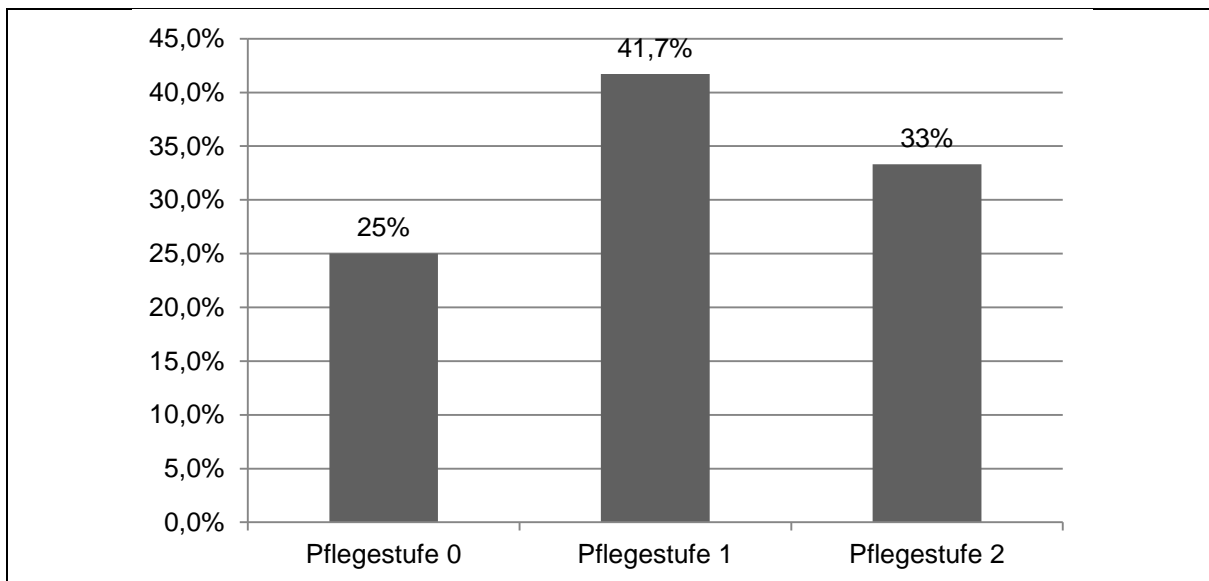
Globaler Überblick über den Unterstützungsbedarf

Mit der Frage nach der Hilfebedarfsgruppe¹⁵ der jeweiligen Person (im stationären und ambulanten Bereich) sowie nach der Pflegestufe wurde in einem ersten Schritt versucht, einen übergreifenden Eindruck der Unterstützungserfordernisse zu gewinnen. Diese Fragen wurden im weiteren Verlauf des Fragebogens durch zahlreiche weitere Fragen differenziert; hier sollen jedoch im Rahmen eines ersten Überblicks über die Stichprobe nur die beiden erstgenannten Aspekte aufgegriffen werden.

Eine **Pflegestufe** (Voraussetzung für Leistungen nach dem SGB XI) haben 59 % der Menschen, die im familiären Kontext betreut werden sowie 14 % der Menschen, die im ambulant betreuten Wohnen (ABW) leben.

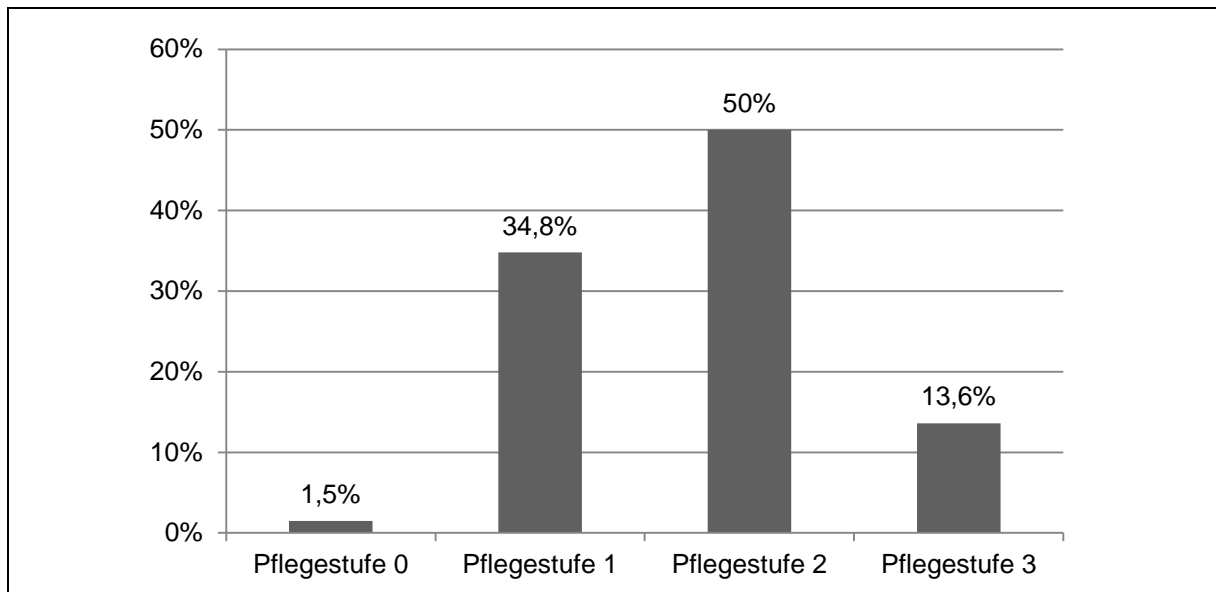
Einen Überblick über die Verteilung der Pflegestufen derer, die Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, geben die folgenden Grafiken:

Abbildung 2: Pflegestufen im ambulanten Bereich (n=13, fehlende Angabe: n=1)



¹⁵ Personen, die stationär betreut werden, werden nach einer Vorschrift des SGB XII einer „Gruppe von Leistungsberechtigten mit vergleichbarem Hilfebedarf“ zugeordnet. Dies wird verkürzt als „Hilfebedarfsgruppe“ bezeichnet.

Abbildung 3: Pflegestufen im familiären Kontext (n=70, fehlende Angaben: n=4)



50

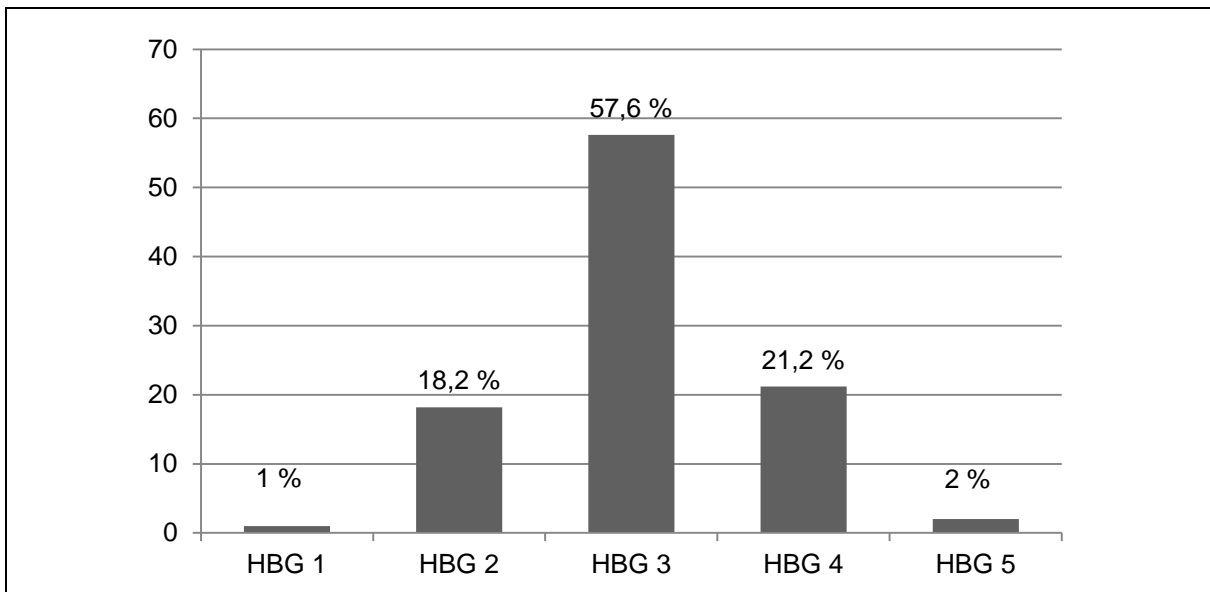
Während also im ambulant betreuten Bereich nur die Pflegestufen 0 bis 2 vorkommen, sind im familiären Kontext immerhin 13,6 % in Pflegestufe 3 eingestuft. Auffällig ist auch der deutliche Unterschied im Anteil derjenigen, bei denen die Pflegestufe 0 ermittelt wurde. Liegt dieser in der ambulanten Betreuung bei 25 %, so gibt es im familiären Kontext so gut wie keine (1,5 %) Befragte, bei denen Pflegestufe 0 vorliegt.

Im **stationären Bereich** wurde nicht nach einer Pflegestufe gefragt, da hier oft nur die Pflegebedürftigkeit generell festgestellt wird und die Pflegekassen auf dieser Grundlage einen Anteil von 10 % des vereinbarten Heimentgelts übernehmen (maximal 256 €). Entsprechend wurde hier nach dem Personenkreis gefragt, für den die Pflegekassen Beiträge leisten. **Gut ein Drittel der im stationären Bereich lebenden Personen erhält die entsprechenden Leistungen.** Bei diesen Angaben ist jedoch davon auszugehen, dass es sich um eine **Unterschätzung des Pflegebedarfs** handelt. Eine aktuelle Geschäftsstatistik der Pflegekassen weist darauf hin, dass ca. 81.000 Menschen mit Behinderungen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe Leistungen der Pflegeversicherung erhalten; dies entspricht etwa der Hälfte aller Menschen, die in Heimen der Behindertenhilfe leben (Bundesministerium für Gesundheit 2012).

Einer **Hilfebedarfsgruppe** (HBG) sind im stationären Bereich nahezu alle dort lebenden Personen zugeordnet. Nur bei einzelnen Menschen in der Stichprobe fehlen die entsprechenden Angaben, zum Teil lag eine Einstufung in eine Hilfebedarfsgruppe aufgrund des noch kurzen Aufenthalts in der Einrichtung noch nicht vor.

Für die verbliebenen 198 Personen (von insgesamt 217) ergibt sich folgende Verteilung:

Abbildung 4: Hilfebedarfsgruppen im stationär betreuten Bereich (Stichprobe)

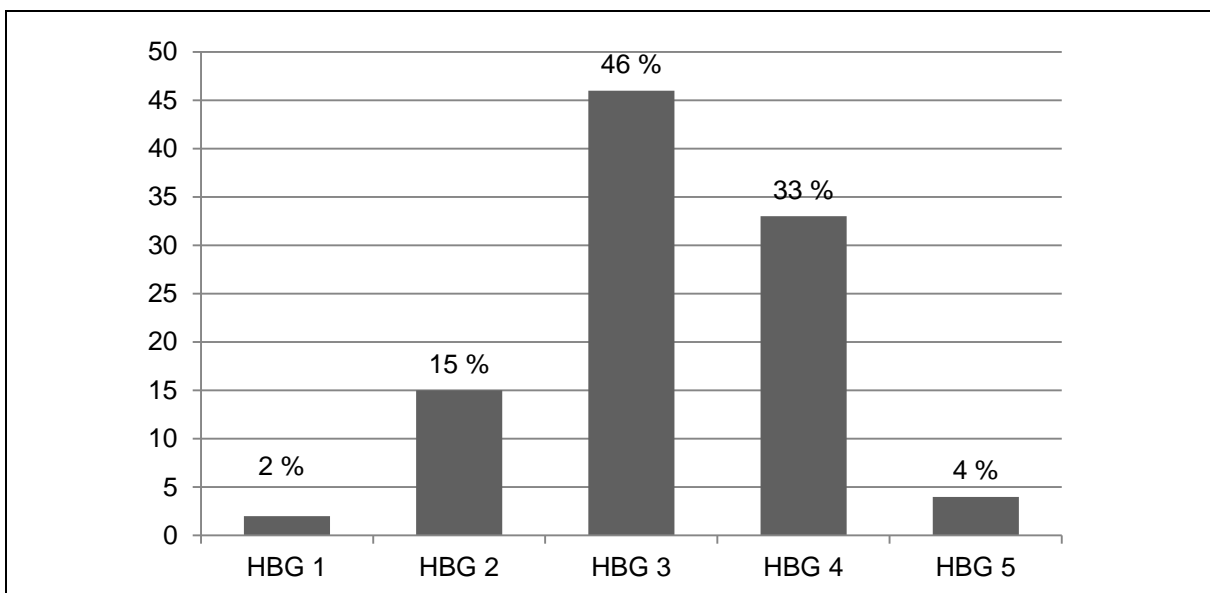


Im ordinal gestuften Hilfebedarfsgruppensystem – HBG 1 bedeutet einen relativ geringen, HBG 5 einen umfassenden Unterstützungsbedarf – besitzen Personen mit einem „mittleren“ Hilfebedarf (HBG 3) den größten Anteil, gefolgt von Menschen, die (in HBG 4) einen deutlich höheren Bedarf haben.

51

Im Vergleich dazu lassen sich die Hilfebedarfszuordnungen aller Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung betrachten, die Leistungen zum stationären Wohnen von einem der 44 Stadt- und Landkreise in Baden-Württemberg erhalten. Diese Daten wurden vom KVJS in seiner jährlich durchgeführten Erhebung zur „Fallzahlen und Ausgaben in der Eingliederungshilfe“ ermittelt:

Abbildung 5: Hilfebedarfsgruppen im stationären Bereich in Baden-Württemberg (KVJS)





Verglichen mit der Verteilung in unserer Stichprobe ist hier vor allem der Anteil der Menschen mit der Hilfebedarfsgruppe 4 deutlich höher. Die Gesamtverteilung differiert allerdings erheblich in den einzelnen Stadt- und Landkreisen, so dass sich möglicherweise die Unterschiede zur Verteilung in unserer Stichprobe mit zufälligen Effekten der jeweiligen Standorte der beteiligten Träger erklären lassen und nicht mit altersbedingten Wirkungen oder einer systematischen Verzerrung der Stichprobe.

Im ambulanten Bereich wurde ebenfalls – wie erwähnt – nach einer Zuordnung nach Hilfebedarfsgruppen gefragt. Die dazu vorliegenden Daten lassen sich allerdings nur schwierig interpretieren, da in den verschiedenen Stadt- und Landkreisen inzwischen recht divergierende Finanzierungsmodelle des ambulant betreuten Wohnens bestehen, die teils auf Hilfebedarfsgruppen basieren, teils bedarfsunabhängige Pauschalen beinhalten, teils nach ganz anderen Kriterien gestaltet sind. Insgesamt lässt sich hier nur feststellen, dass – wie zu erwarten – der Unterstützungsbedarf der ambulant betreuten Menschen niedriger ist als im stationären Bereich. Soweit eine Zuordnung in Hilfebedarfsgruppen vorgenommen wird, liegt der Median dieser Zuordnung im ambulanten Bereich bei „HBG 2“ im Vergleich zum stationären Bereich, in dem sich ein Durchschnittswert von „HBG 3“ ergibt.

3.2 Wohnsituationen und biographische Aspekte

52

Die empirische Erhebung im Rahmen des Projekts „Alter erleben“ erzielte Informationen und Daten über Menschen mit Behinderung, die entweder in einem familiären Kontext, in einer stationären Einrichtung oder im Rahmen des ambulant betreuten Wohnens leben. Im Folgenden werden daher zunächst die unterschiedlichen Wohnformen in ihren wesentlichen Charakteristika beschrieben sowie die zum Teil unterschiedlichen biographischen Erfahrungen, welche die betreffenden Menschen in den jeweiligen Kontexten sammeln konnten bzw. noch sammeln.

3.2.1 Wohnen im familiären bzw. privaten Wohnkontext

127 Personen der Stichprobe (29 %) leben bei Angehörigen, in der Regel bei den Eltern, aber auch bei Geschwistern oder anderen Familienmitgliedern.

Tabelle 11: Bei wem lebt der Mensch mit Behinderung?

Die Person lebt bei	Häufigkeit	- Anteil in % -
Eltern	41	32,5
Mutter	36	28,6
Vater	3	2,4
Geschwistern	27	21,4
Sonstigen Verwandten	2	1,6
(Ehe-)Partner	8	6,3
Kindern	2	1,6
Lebt alleine	7	5,6
Fehlende Angabe	1	

Bei welchem Familienmitglied die Befragten wohnen, hängt dabei stark davon ab, ob die Eltern leben oder verstorben sind. So ist etwa bei allen drei Befragten, die bei ihrem Vater wohnen, die Mutter nicht mehr am Leben. Bei den 36 Befragten, die bei ihrer Mutter wohnen, ist der Vater in 28 Fällen bereits verstorben, und von den 27 Personen in der Stichprobe, die bei ihren Geschwistern leben, haben 21 Befragte beide Eltern verloren.

53

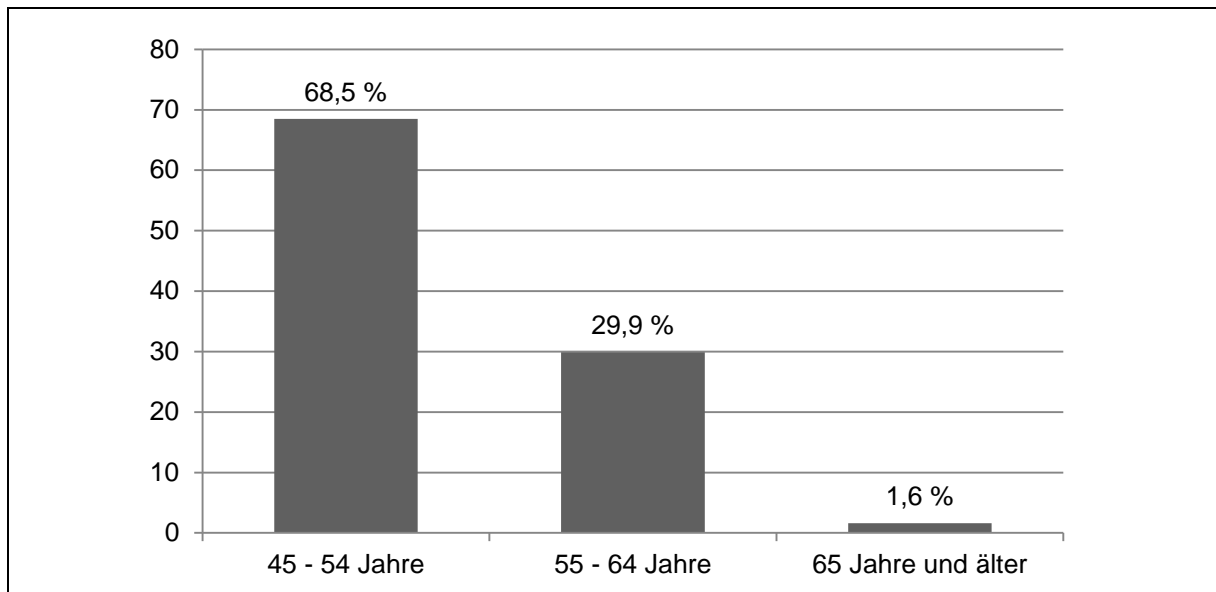
Die Personen, die mit ihrem (Ehe-)Partner oder mit (eigenen) Kindern zusammenwohnen, haben überwiegend eine „geistige Behinderung“, die nicht der klassischen Definition entspricht, sondern Spätfolge eines Unfalls (z.B. mit Schädel-Hirn-Trauma) oder spezifischer Erkrankungen ist.

Im Vergleich zur Gesamtstichprobe fällt der Unterschied in der **Geschlechterverteilung** noch deutlicher zu Gunsten der Männer aus. 54,5 % der Untersuchungsteilnehmer, die bei Eltern oder Verwandten wohnen, sind männlich, 45,5 % sind weiblich.

Auch die **Altersverteilung** unterscheidet sich deutlich von jener der Gesamtstichprobe.



Abbildung 6: Anteile der Altersgruppen im privaten Wohnkontext



54

Im familiären Wohnkontext gibt es einen höheren Anteil an Personen, die zwischen 45 und 54 Jahren alt sind. Sie machen 68,5 % der Befragten in diesem Bereich aus – in der Gesamtstichprobe beträgt ihr Anteil 49,8 % (siehe Abschnitt 3.1). Die Altersgruppe der 55- bis 64-Jährigen hingegen entspricht mit 29,9 % in ihrer prozentualen Größe beinahe exakt der Gesamtstichprobe (29,8 %). Deutlich unterrepräsentiert sind im privaten Wohnkontext jene Personen, die 65 Jahre alt oder älter sind. Ihr Anteil beträgt nur 1,6 %. In der Gesamtstichprobe umfasst diese Altersgruppe hingegen rund ein Fünftel aller Befragten (20,5 %). Dieser markante Unterschied lässt sich damit erklären, dass die Betreuung vor allem durch Eltern zeitlich limitiert ist; wenn die Eltern selbst unterstützungsbedürftig werden oder versterben, müssen ihre „Kinder“ in aller Regel in einem anderen Setting weiter betreut werden.

Der **Geburtsort** der Untersuchungsteilnehmer, die bei ihren Eltern oder anderen Verwandten wohnen, ist überwiegend im ländlichen Bereich zu finden.

Tabelle 12: Verteilung der Geburtsorte im privaten Wohnkontext

Geburtsort	- Anteil in % -
Dorf	33,5
Kleinstadt	28
Größere Stadt	20
Großstadt	18,4

Rund ein Drittel der Befragten ist in einem Dorf geboren (33,5 %), knapp die Hälfte in einer Kleinstadt (28 %) oder einer größeren Stadt (20 %), aber nicht einmal ein Fünftel in einer Großstadt (18,4 %). Hier wird ein deutlicher Unterschied zu den Geburtsorten in den beiden anderen Wohnsettings sichtbar. So sind im stationären Bereich mehr als ein Drittel aller Be-

fragten in einer Großstadt geboren bzw. stammen rund 60 % aus einem städtischen Umfeld (Großstadt oder größere Stadt). In der Gruppe der ambulant betreuten Untersuchungsteilnehmer verteilen sich die Geburtsorte hingegen relativ gleichmäßig.

Unter den **vorrangigen Behinderungen** spielt im privaten Wohnkontext wie in der Gesamtstichprobe auch die geistige Behinderung/das Down-Syndrom die größte Rolle (81,9 %).

Tabelle 13: Art der vorrangigen Behinderung der Personen im privaten Wohnkontext

Vorrangige Behinderung	Häufigkeit	- Anteil in % -
Down Syndrom	21	22,3
Geistige Behinderung (nicht Down Syndrom)	56	59,6
Körperliche Behinderung	9	9,6
Seelische Behinderung	1	1,1
Autismus	1	1,1
Epilepsie	4	4,3
Beeinträchtigung der Sinnesorgane	1	1,1
sonstiges	1	1,1

55

Auffällig ist der besonders große Anteil an Menschen mit Down Syndrom. Der Prozentwert im privaten Wohnkontext ist mit 22,3 % mehr als doppelt so groß wie in der Gesamtstichprobe (10,7 %).

Die **Haushalte, in denen die Menschen mit Behinderung leben**, umfassen in einem Großteil der Fälle (81,2 %) zwei oder drei Personen. Diese Befragten wohnen also entweder mit einem Elternteil, beiden Elternteilen oder mit ihren Geschwistern bzw. mit deren Partnern zusammen. Immerhin 12,8 % Prozent leben in einem Haushalt mit vier oder mehr Personen, 6 % leben alleine.

Tabelle 14: Haushaltsgröße im privaten Wohnkontext

Haushaltsgröße	- Anteil in % -
1 Person	6
2 Personen	39,3
3 Personen	41,9
4 Personen	8,5
5 Personen	2,6
6 Personen	1,7



Das durchschnittliche **Alter der Eltern** liegt bei rund 75 Jahren. Bei den Müttern beträgt das Durchschnittsalter 75,6 Jahre – die älteste Mutter ist 92 Jahre alt und die jüngste 64 Jahre. Das Durchschnittsalter der Väter liegt bei 75,7 Jahren, der älteste Vater ist 90 Jahre alt, der jüngste 66 Jahre.

Nach Altersgruppen differenziert zeigt sich folgende Verteilung bei den betreuenden Eltern:

Tabelle 15: Altersverteilung der Eltern (Prozentangaben in Klammer)

Altersgruppe	Mutter	Vater
64 – 70 Jahre	15 (20,5)	7 (14,6)
71 – 80 Jahre	40 (54,8)	33 (68,8)
81 – 92 Jahre	18 (24,7)	8 (16,7)
Gültige Fälle	73	48

In dieser Übersicht wird deutlich, dass es relativ viele hochaltrige Personen gibt, die ihre „Kinder“ zu Hause betreuen. So ist bei den Müttern ca. ein Viertel über 80 Jahre alt, bei den Vätern immerhin noch ein Sechstel. Den größten Anteil besitzt bei beiden Elternteilen die Altersgruppe von 71 bis 80 Jahren.

56

Da der Zugang zu den Menschen, die in familiären Zusammenhängen leben und betreut werden, über Werkstätten erfolgte, ist es nicht verwunderlich, dass fast alle Befragten auch **tagesstrukturierende Angebote** der Behindertenhilfe in Anspruch nehmen, bzw. in Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) beschäftigt sind.

Tabelle 16: Tagesstruktur im privaten Wohnkontext

Art der Tagesstruktur	Zahl der Personen (Anteil an allen Personen im privaten Wohnkontext)
WfbM (Vollzeit)	67 (54)
WfbM (Teilzeit: 50-90 %)	15 (12)
Förder- und Betreuungsbereich	29 (23)
Seniorengruppe in der Werkstatt	4 (3)
Sonstige	5 (4)
Keine	4 (3)

So sind 82 Befragte (66 %) in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt, davon 82 % Vollzeit und 18 % als Teilzeitkraft. Weitere 23 % nehmen an Angeboten eines Förder- und Betreuungsbereichs teil. Lediglich 3 % besuchen eine spezielle Seniorengruppe

in der WfbM. Neun Personen werden nicht durch Angebote der Behindertenhilfe erreicht bzw. haben keine der hier aufgeführten Tagestrukturen.

Die Frage nach dem **Schulbesuch** der befragten Personen gliederte sich in verschiedene Antwortmöglichkeiten, die auch heute veraltete Schulbezeichnungen umfasste. Damit sollte erreicht werden, dass insbesondere die älteren Menschen mit Behinderung sich „wiederfinden“ bzw. die von ihnen besuchte Schulform nicht in heute geläufige Bezeichnungen übersetzen mussten. Dem Begriff der „Hilfsschule“ entspricht heute der der Förderschule (für Lernbehinderte), dem der Volksschule der der Grund- und Hauptschule. Bei der Abfrage des Schulbesuchs waren Mehrfachnennungen möglich.

94 % der Befragten im privaten Wohnkontext haben nach eigenen Angaben eine Schule besucht; eine Differenzierung nach Art der besuchten Schule zeigt folgende Tabelle:

Tabelle 17: Art der besuchten Schule im privaten Wohnkontext (Mehrfachnennungen möglich)

Schulart	Häufigkeit	- Anteil in % -
Hilfsschule	3	2,4
Sonderschule	65	51,2
Förderschule	28	22,0
Volksschule	10	7,9
Grund- und Hauptschule	19	15,0
Realschule	4	3,1
Gymnasium	5	3,9
andere	9	7,1

Über die Hälfte der Befragten (65 Personen) besuchte eine Sonderschule; soweit differenzierende Angaben gemacht werden, überwiegen Sonderschulen mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Der zweitgrößte Anteil der Befragten im privaten Wohnkontext war auf einer Förderschule (für Lernbehinderte) bzw. einer Hilfsschule (zusammen 24 %). Immerhin knapp 23 % besuchten Volksschulen bzw. Grund- und Hauptschulen; bei diesen Nennungen finden sich jedoch einige Personen, die verschiedene Schularten angegeben haben und damit ihre schulische Laufbahn zum Ausdruck brachten (z.B. Grundschule und Förderschule etc.). Vier Personen besuchten eine Realschule, fünf Personen ein Gymnasium; diese gehören zu dem bereits erwähnten Kreis derer, die durch Krankheiten oder Unfälle eine „geistige Behinderung“ erwarben.

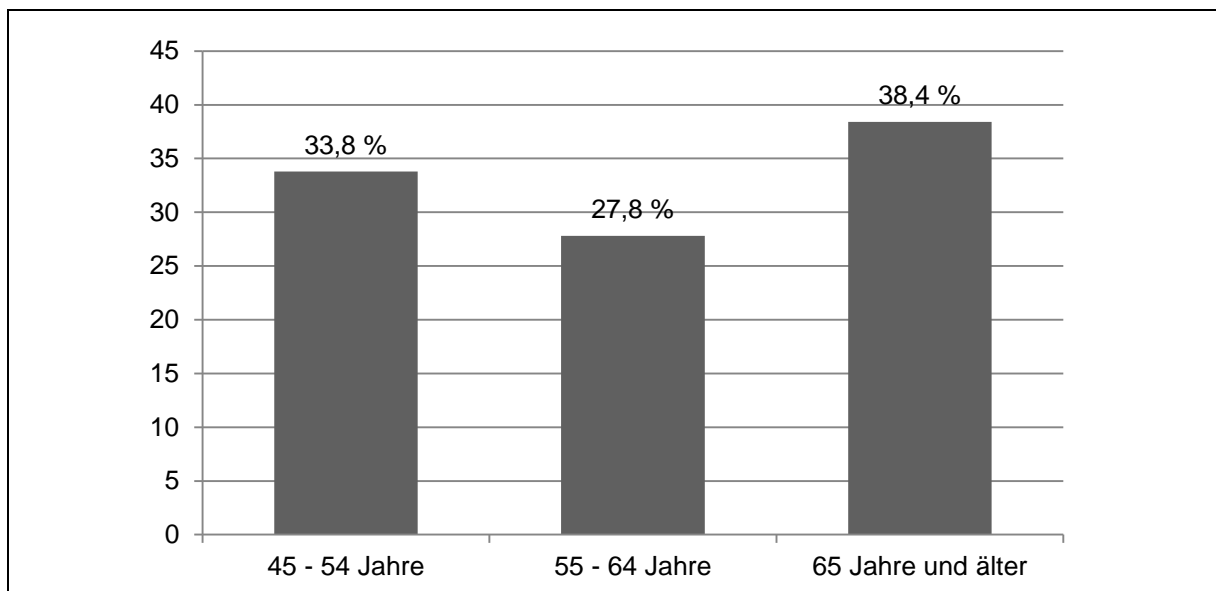
23 Befragte, die in einer privaten Umgebung leben, haben einen **Schulabschluss** (18 %). Darunter überwiegt der Anteil derer, die einen Hauptschulabschluss haben (zehn Personen); Abitur haben fünf Personen, vier weitere Personen erwarben die mittlere Reife (sonstige Abschlüsse: vier Personen).

3.2.2 Wohnen im stationär betreuten Bereich

217 Personen in der Stichprobe leben in einer stationär betreuten Wohnform, davon sind 51,2 % männlich und 48,8 % weiblich. Der Anteil der Männer ist in dieser Gruppe also geringer als in der Gesamtstichprobe und im privaten Wohnkontext

Die **Altersverteilung** unterscheidet sich ebenfalls deutlich, sowohl von jener Gruppe der Befragten, die bei Eltern oder anderen Verwandten wohnen, als auch von der Gesamtstichprobe.

Abbildung 7: Anteile der Altersgruppen im stationär betreuten Bereich



58

Auffallend ist die besonders große Gruppe der über 65-Jährigen. Mit 38,4 % nimmt sie einen überproportionalen Anteil unter den Befragten ein. Betrachtet man zugleich die besonders geringe Zahl an Personen dieser Altersgruppe sowohl im privaten (1,6 %) als auch im ambulant betreuten Wohnkontext (5,2 %), so wird klar: **Wer in der Stichprobe 65 Jahre alt oder älter ist, wohnt in der Regel in einer stationär betreuten Wohnform.** Entsprechend geringer ist in dieser Wohnform der Anteil der unter 55-Jährigen. Umfasst dieser im privaten Wohnkontext noch mehr als zwei Drittel aller Befragten – und auch in der ambulanten Betreuung immer noch etwas mehr als 60 % - so ist im stationär betreuten Bereich nur noch etwa jeder Dritte jünger als 55 Jahre. Diese Befunde repräsentieren natürlich nicht die Gesamtaltersverteilung in den verschiedenen Wohnmöglichkeiten (stationär, ambulant, privat), sondern hängen mit der spezifischen Auswahl unserer Stichprobe zusammen. Aber immerhin sind z.B. im stationären Bereich bereits insgesamt 65 % aller Bewohner/innen 40 Jahre und älter, 9,5 % von ihnen haben ein Alter von mindestens 65 Jahren erreicht (Statistisches Landesamt Baden-Württemberg 2011, S. 12f).

Wie bereits in Abschnitt 3.2.1 angedeutet, liegt der **Geburtsort** der Menschen im stationär betreuten Bereich deutlich häufig in einer Großstadt oder einer größeren Stadt, als dies im ambulant betreuten und vor allem im privaten Wohnkontext der Fall ist.

Tabelle 18: Verteilung der Geburtsorte im stationär betreuten Bereich

Geburtsort	- Anteil in % -
Dorf	13,4
Kleinstadt	27,8
Größere Stadt	22,5
Großstadt	36,4

Mehr als die Hälfte aller Befragten im stationär betreuten Bereich stammt also aus einem eher (groß-)städtischen Umfeld, nur 13 % sind in einer dörflichen Umgebung geboren.

13,4 % aller Befragten im stationären Bereich haben einen **Schulabschluss**. Dies sind mehr als im ambulant betreuten Bereich (9,3 %), aber deutlich weniger als im privaten Wohnkontext (siehe Abschnitt 3.2.1). Betrachtet man den **Schulbesuch**, dann stellt man fest, dass immerhin 88 % der Befragten zumindest über einen gewissen Zeitraum hinweg eine Schule besucht haben. Der Anteil an Schulbesuchern ist im stationären Kontext allerdings deutlich geringer als im privaten und ambulanten Bereich.

Tabelle 19: Art der besuchten Schule im stationär betreuten Bereich (Mehrfachnennungen möglich)

Schulart	Häufigkeit	- Anteil in % -
Hilfsschule	25	12,5
Sonderschule	96	48,0
Förderschule	16	8,0
Volksschule	44	22,0
Grund- und Hauptschule	11	5,5
Realschule	0	0
Gymnasium	0	0
Andere	8	4,0

Während auch im stationär betreuten Bereich knapp die Hälfte der Personen eine Sonderschule besucht hat (41 davon für geistig Behinderte, bei 40 Personen wurde über die Art keine Angabe gemacht; jeweils eine Nennung: Sonderschule für Geistig- und Körperbehinderte, Körperbehinderte, Hörgeschädigte, Sehbehinderte, Sprachbehinderte), ist hier auffallend, dass ein großer Anteil eine Volksschule besucht hat. Dieser Anteil ist im privaten und



ambulanten Bereich deutlich geringer. Dies hängt vermutlich mit der Altersstruktur der Bewohner zusammen. Volksschulen wurden in Westdeutschland Anfang der 1960er-Jahre aufgelöst, so dass nur für die Älteren diese Schulform auch eine große Rolle gespielt haben kann. Keiner der Befragten im stationären Wohnkontext hat eine Realschule oder ein Gymnasium besucht. Wie im privaten Wohnkontext auch, besuchten fünf Personen eine berufliche Schule, zwei der Befragten waren auf einer privaten Schule.

Bei den **vorrangigen Behinderungen** dominieren auch im stationär betreuten Bereich erwartungsgemäß die geistigen Behinderungen, allerdings wesentlich stärker als im privaten Wohnkontext. Dafür ist der Anteil an Menschen mit Down Syndrom deutlich geringer als unter jenen Befragten, die bei ihren Eltern oder anderen Verwandten wohnen – und er entspricht dabei nahezu exakt jenem in der Gesamtstichprobe.

Tabelle 20: Art der vorrangigen Behinderung der Personen im stationär betreuten Bereich

Vorrangige Behinderung	Häufigkeit	- Anteil in % -
Down Syndrom	24	12,9
Geistige Behinderung (nicht Down Syndrom)	128	68,8
Körperliche Behinderung	15	8,1
Seelische Behinderung	3	1,6
Autismus	1	0,5
Epilepsie	14	7,5
Beeinträchtigung der Sinnesorgane	1	0,5
Sonstiges	0	0

60

Im stationären Wohnsetting wurde darüber hinaus die **Wohndauer** der Befragten in der Einrichtung erhoben. Besonders bemerkenswert ist hierbei die zum Teil extrem hohe Verweildauer einiger Untersuchungsteilnehmer.

Tabelle 21: Wohndauer im stationär betreuten Bereich

Wohndauer in Jahren	Häufigkeit	- Anteil in % -
0-10 Jahre	54	26,6
11-20 Jahre	46	22,7
21-30 Jahre	52	25,6
31-50 Jahre	32	15,8
51 Jahre und mehr	19	9,4

Es fällt auf, dass beinahe jeder Zehnte mehr als ein halbes Jahrhundert in einer stationär betreuten Einrichtung verbracht hat und fast ein Viertel aller Befragten immerhin noch 31 Jahre oder mehr. Der Median beträgt hierbei 21 Jahre, die durchschnittliche Wohndauer liegt bei 23 Jahren. Sie umfasst dabei eine Spanne von einem Jahr bis zu dem extrem hohen Wert von 85 Jahren – also einer Zahl, die darauf schließen lässt, dass mindestens eine Person in der Stichprobe ihr gesamtes (bewusstes) Leben in einer stationär betreuten Einrichtung verbracht hat.

Zum Zeitpunkt der Erhebung wohnten 13 % der Befragten in einem Zweibettzimmer, 78,2 % in einem Einzelzimmer. 6 % lebten alleine in einem Apartment, 2,8 % mit mehreren Personen in einem Apartment.

Tabelle 22: Wohnform innerhalb einer stationär betreuten Einrichtung

Wohnform	- Anteil in % -
Alleine in einem Apartment	6
In einem Apartment mit weiteren Personen	2,8
Einzelzimmer	78,2
Zweibettzimmer	13

61

Drei Viertel aller Befragten aus dem stationär betreuten Kontext haben dabei zuvor bei den Eltern gewohnt. 18,2 % kamen aus einer anderen Einrichtung in ihr momentanes Wohnumfeld und 2,4 % aus einer ambulant betreuten Wohnform (5 Nennungen).

Tabelle 23: Vorgegangene Wohnformen in der stationären Betreuung

Wohnform	- Anteil in % -
Zuvor alleine gewohnt	3,8
Bei Eltern oder Angehörigen	75,1
Kommt aus einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft	2,4
Außenwohngruppe	0,5
Aus einem anderen Wohnheim	18,2

Erhoben wurden auch die Gründe für den letzten Umzug in die aktuelle (stationär betreute) Wohnform. Dies geschah mittels einer offenen Frage, die Antworten wurden erst in der Auswertung in folgenden Kategorien zusammengefasst.



Tabelle 24: Gründe für den Umzug in die aktuelle Einrichtung

Grund für Umzug	- Anteil in % -
Bisherige Betreuungsperson zu alt und/oder pflegebedürftig	20,7
Bisherige Betreuungsperson verstorben	16,1
Verschlechterung des Gesundheitszustandes	7,8
Vorherige Wohnform nicht bedarfsgerecht	6,5
Überforderung der bisherigen Betreuungsperson (Familie)	5,5
Auflösung/Umstrukturierung bisheriger Einrichtung	4,6
Auf eigenen Wunsch / Bevorzugung neuer Einrichtung	4,1
Konflikte im bisherigen Umfeld	3,7
Räumliche Nähe zu Angehörigen/Herkunftsort	2,3
Auf Wunsch der Angehörigen (nicht näher bestimmt)	1,8
Mehr Selbständigkeit möglich (Außenwohngruppe)	1,4
Sonstiges	4,1
Keine Angaben	21,4

62

Auffällig ist, dass für mehr als ein Drittel aller Untersuchungsteilnehmer in der stationären Betreuung der Gesundheitszustand, das hohe Alter oder gar der Todesfall der bisherigen Betreuungsperson(en) entscheidend war für den Umzug in die Einrichtung. Hierbei handelt es sich in der Regel um die Eltern, bei einigen Befragten jedoch auch um Geschwister oder andere Verwandte. Bei 7,8 % spielte hingegen der eigene Gesundheitszustand eine Rolle – bei diesen Untersuchungsteilnehmern stieg häufig der Pflegebedarf und konnte in der bisherigen Wohnform (meist die Familie) nicht mehr gedeckt werden. Bei weiteren 6,5 % war die bisherige Unterbringung auch ohne eine Veränderung der persönlichen Situation bereits nicht bedarfsgerecht, mit dem Umzug konnte diese Lage verbessert werden. Auch die Überforderung von betreuenden Angehörigen (5,5 %) und eine Auflösung oder Umstrukturierung der bisherigen Wohneinrichtung (4,6 %) sind weitere genannte Gründe.

In der Kategorie „Sonstiges“ wurden verschiedene Einzelnennungen zusammengefasst, die sich nicht eindeutig einer der anderen Kategorien zuordnen ließen. Hier genannte Gründe waren zum Beispiel: Loslösung aus dem Elternhaus, Alkoholprobleme, Umzug in ein Einzelzimmer oder Zusammenzug mit dem Lebenspartner.

Besonders interessant dürfte auch der vergleichsweise selten genannte Grund sein, dass mit dem Umzug in die jetzige Einrichtung eine größere räumliche Nähe zu Angehörigen oder dem Herkunftsort hergestellt werden sollte. Bei nur 2,3 % der befragten Personen war dies die Motivation für einen Wechsel in die aktuelle Wohnform. Im Hinblick auf die Dezentralisierung großer Komplexeinrichtungen und eine mögliche Verlagerung von Wohnheimplätzen in die Herkunftsregionen der aktuellen Bewohner kann sich diese Zahl in den nächsten Jahren

möglicherweise erhöhen. Die Notwendigkeit einer wohnortnahen Infrastruktur wird jedenfalls bekräftigt, wenn man die Angaben zur Entfernung der aktuellen Wohneinrichtung vom Herkunftsort betrachtet (siehe hierzu auch Abschnitt 3.3.3).

Tabelle 25: Entfernung der stationär betreuten Einrichtung vom Herkunftsort

Entfernung vom Herkunftsort	- Anteil in % -
Wohnort ist Herkunftsort	22
Bis 50 Kilometer Umkreis	38,8
50-100 Kilometer	13,1
100-150 Kilometer	22,9
Unbekannt	3,3

Nur 22 % aller stationär betreuten Befragten leben derzeit in ihrem Herkunftsort, fast drei Viertel der Untersuchungsteilnehmer hingegen nicht und immerhin 23 % sogar mindestens 100 Kilometer davon entfernt.

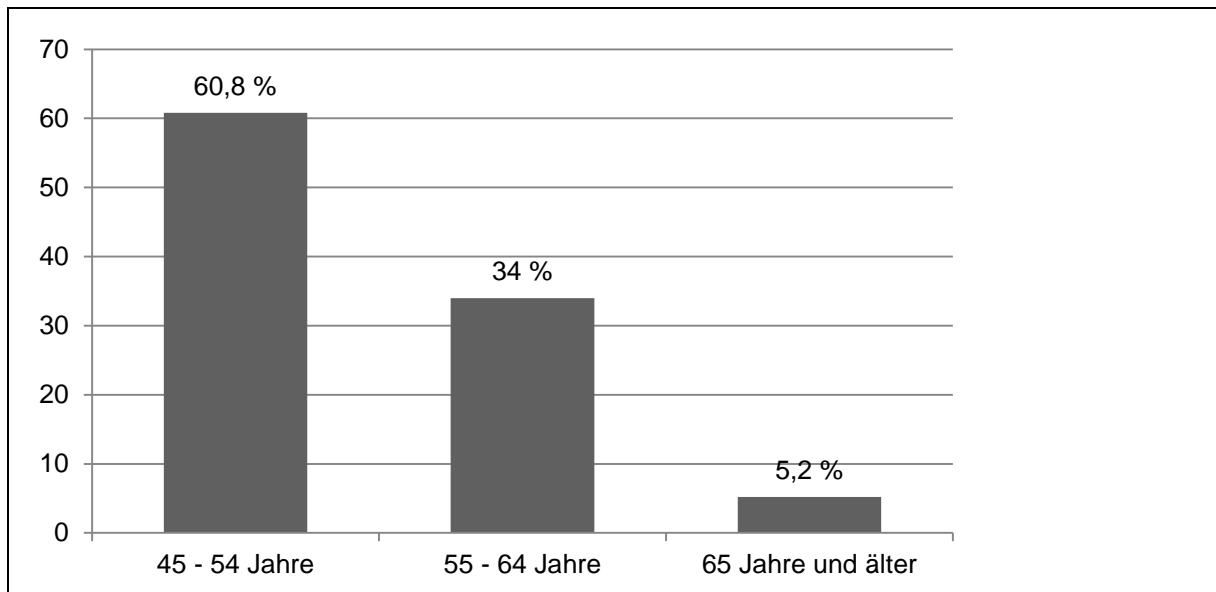
3.2.3 Wohnen im ambulant betreuten Bereich

Insgesamt 97 Personen in der Stichprobe leben im ambulant betreuten Wohnen. 50,5 % von ihnen sind Männer, 49,5 % sind Frauen. Der Anteil an Männern ist also geringer als im stationär betreuten und im privaten Bereich und liegt auch unter jenem in der Gesamtstichprobe.

Die **Altersverteilung** der Befragten im ambulant betreuten Bereich entspricht in etwa jener im privaten Kontext, auch wenn der Anteil an unter 54-Jährigen hier etwas niedriger und der Anteil der über 65-Jährigen etwas höher liegt. Nichtsdestotrotz fällt auch im ambulant betreuten Bereich der Unterschied zu stationär betreuten Wohnformen deutlich auf.



Abbildung 8: Altersverteilung im ambulant betreuten Bereich



Im Vergleich zum privaten und stationär betreuten Wohnkontext unterscheidet sich die Gruppe der ambulant Betreuten auch im Hinblick auf den **Geburtsort**. Hier wird eine eher gleichmäßige Verteilung der Ortsgrößen deutlich.

64

Tabelle 26: Größe der Geburtsorte im ambulant betreuten Bereich

Geburtsort	- Anteil in % -
Dorf	21,9
Kleinstadt	29,2
Größere Stadt	28,1
Großstadt	20,8

Im ambulant betreuten Bereich sind dabei, wie auch im stationär betreuten Bereich, etwa die Hälfte der Befragten in einer Großstadt oder einer größeren Stadt geboren worden – und damit deutlich mehr als dies im privaten Wohnkontext der Fall ist. Dennoch ist der Anteil der Befragten im ambulant betreuten Wohnen, die in einem Dorf geboren wurden, deutlich höher als im stationär betreuten Bereich. Interessant ist bei Personen in einer ambulanten Betreuung auch, wie weit entfernt diese Wohnform von ihrer ursprünglichen Herkunftsregion ist. Folgende Tabelle gibt dazu einen Überblick.

Tabelle 27: Entfernung der ambulant betreuten Wohnform von der Herkunftsregion

Entfernung	- Anteil in % -
Wohnort ist Herkunftsort	21,9
Bis 50 km Umkreis	36,5
50-150 km Umkreis	19,8
Mehr als 150 km Umkreis	19,8
Unbekannt	2,1

Fast ein Fünftel aller Befragten wohnt also mehr als 150 Kilometer entfernt von der Herkunftsregion, aber immerhin mehr als ein Fünftel lebt auch in der ambulanten Betreuung im gleichen Ort wie zuvor. Dieses Ergebnis überrascht: Wenn man davon ausgeht, dass Menschen mit Behinderung, die nicht mehr im privaten Kontext betreut werden können, an ihrem Wohnort ein Angebot des ambulant betreuten Wohnens vorfinden, ist der Anteil von ca. 22 % sehr klein. Vermutlich hängt diese Verteilung aber damit zusammen, dass Menschen mit einer „geistigen Behinderung“ in den von uns untersuchten Altersgruppen selten aus dem Elternhaus direkt in das ambulant betreute Wohnen wechselten, sondern zunächst stationär betreut wurden. Damit könnte sich die frappierend ähnliche Verteilung zu den Herkunftsorten im stationären Bereich erklären.

65

Bei den **vorrangigen Behinderungsarten** ergibt sich ein Bild, das sich sowohl von der stationären Betreuung als auch vom privaten Wohnkontext deutlich unterscheidet. Zwar ist die geistige Behinderung als vorrangige Behinderungsart wie auch in der stationären Betreuung überproportional vertreten, der Anteil der Menschen mit Down-Syndrom ist dabei jedoch auffällig niedrig. Auch körperliche Behinderungen kommen prozentual gesehen deutlich seltener vor



Tabelle 28: Art der vorrangigen Behinderung im ambulant betreuten Wohnen

Vorrangige Behinderung	Häufigkeit	- Anteil in % -
Down Syndrom	2	2,2
Geistige Behinderung (nicht Down Syndrom)	70	78,7
Körperliche Behinderung	4	4,5
Seelische Behinderung	4	4,5
Autismus	0	0
Epilepsie	7	7,9
Beeinträchtigung der Sinnesorgane	2	2,2
sonstiges	0	0

Zwei **Arten der ambulanten Betreuung** sind in der Stichprobe vorherrschend: Das betreute Einzelwohnen und das Leben in einer betreuten Wohngemeinschaft.

Tabelle 29: Wohnform im ambulant betreuten Bereich

66

Wohnform	- Anteil in % -
Betreutes Einzelwohnen	51,5
Gastfamilie	1
Mit Lebenspartner(in) in Betreuung	16,5
Mit weiteren Bewohnern in einer betreuten WG	30,9

Mehr als die Hälfte der Befragten lebt also allein in einer eigenen Wohnung und wird hier betreut, knapp ein Drittel lebt in einer betreuten Wohngemeinschaft. Eine geringere Rolle spielt das betreute Wohnen mit einem Lebenspartner, die Betreuung in einer Gastfamilie kommt hingegen (zumindest in unserer Stichprobe) kaum vor.

Unter den ambulant betreuten Personen haben nur 9,3 %, also nicht einmal jeder Zehnte, einen **Schulabschluss**. Dies ist der niedrigste Anteil im Vergleich der drei Wohnformen. Interessant dabei ist allerdings, dass 94,5 % der ambulant Betreuten eine **Schule** zumindest für eine gewisse Zeit **besucht** haben. Dies wiederum ist der höchste Anteil im Vergleich zur privaten und stationären Wohnform.

Tabelle 30: Art der besuchten Schule im ambulant betreuten Bereich (Mehrfachnennungen möglich)

Schulart	Häufigkeit	- Anteil in % -
Hilfsschule	3	3,3
Sonderschule	48	52,7
Förderschule	19	20,9
Volksschule	10	11
Grund- und Hauptschule	9	9,9
Realschule	0	0
Gymnasium	1	1,1
andere	4	4,4

Auch im ambulant betreuten Bereich waren über die Hälfte der Befragten auf einer Sonderschule, davon die allermeisten auf einer Sonderschule für geistig behinderte Menschen (bei 18 Personen keine Angabe). Ebenfalls wie im privaten Wohnkontext hat der zweitgrößte Anteil der Personen eine Förderschule besucht.

67

Die **Tagesstruktur** in der ambulanten Betreuung wird, wie auch im privaten Kontext, dominiert von Beschäftigungen in WfbM (einschließlich Regiebetrieben und Außenarbeitsplätzen). Der Anteil an Beschäftigten ist im ambulanten Bereich jedoch höher, besonders eine Vollzeitstelle kommt hier deutlich häufiger vor als im häuslichen Bereich. Der Förder- und Betreuungsbereich sowie Seniorengruppen spielen in der ambulanten Betreuung hingegen nahezu keine Rolle, was sich vor allem durch die höhere Selbstständigkeit bzw. das niedrigere Durchschnittsalter in diesem Wohnkontext erklären lässt.

Unter den „sonstigen Nennungen“ finden sich zum einen Hinweise auf Beschäftigungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt (bei zwei Personen), zum anderen Ergänzungen der arbeitsbezogenen Tagesstruktur durch verschiedene Freizeitaktivitäten (Schwimmen, Theater, Nordic Walking, Tanzgruppe sowie Freizeitangebote des ABW bzw. Aktivitäten mit der Betreuungsperson).



Tabelle 31: Tagesstruktur im ambulant betreuten Wohnkontext

Art der Tagesstruktur	Zahl der Personen (Anteil an allen Personen im ambulant betreuten Wohnkontext)
WfbM (Vollzeit)	63 (59,4 %)
WfbM (Teilzeit: 50-85 %)	11 (10,4 %)
WfbM (ohne Differenzierung nach Voll- oder Teilzeit)	10 (9,4 %)
Förder- und Betreuungsbereich	1 (1 %)
Seniorengruppe in der Werkstatt	2 (1,9 %)
Sonstige	13 (12,3 %)
Keine Tagesstruktur	2 (1,9 %)
Keine Angaben	4 (3,7 %)

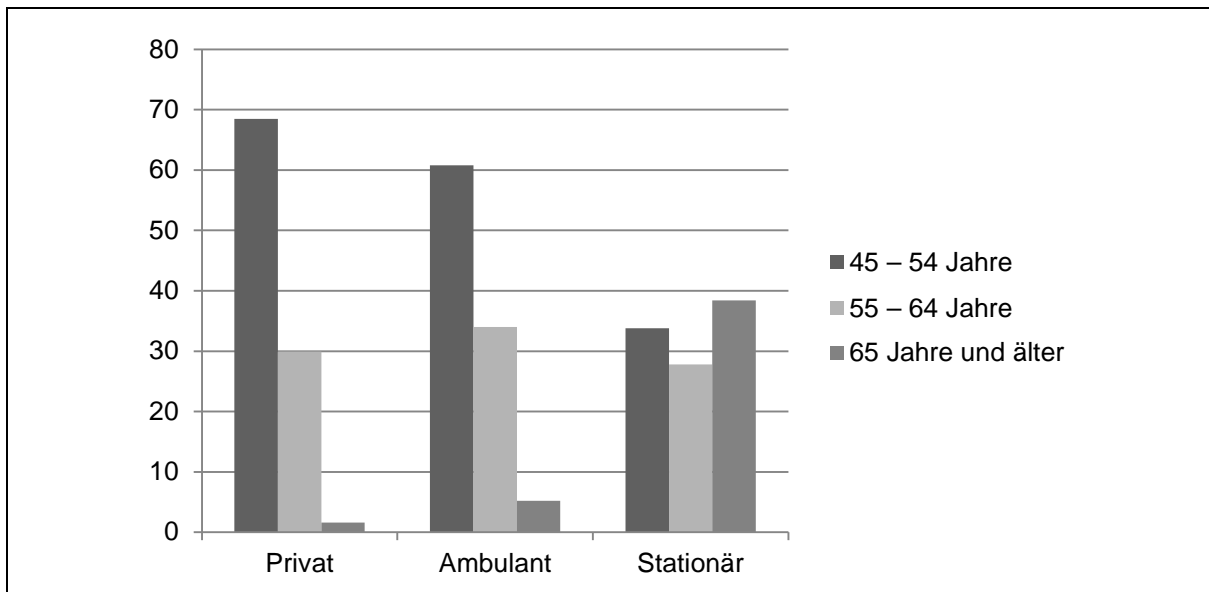
3.2.4 Die Wohnformen im Vergleich

68

Zusammenfassend kann man konstatieren, dass sich die Wohnformen in allen hier dargestellten Aspekten deutlich voneinander unterscheiden und damit einen jeweils sehr unterschiedlichen Erfahrungshintergrund für die in den jeweiligen Settings lebenden Menschen bilden.

Besonders auffällig sind diese Unterschiede im Hinblick auf die **Altersstruktur** in den drei Wohnformen. Während im ambulant betreuten sowie im privaten Bereich eine deutliche Mehrheit zur jüngsten Altersgruppe (45 – 54 Jahre) gehört und es kaum Personen gibt, die 65 Jahre oder älter sind, so ist das Bild im stationären Bereich ein völlig anderes: Nur noch ein Drittel der Befragten gehört zur jüngsten Altersgruppe und der größte Anteil (38,4 %) ist mindestens 65 Jahre alt.

Abbildung 9: Altersgruppen im Vergleich nach Wohnkontexten



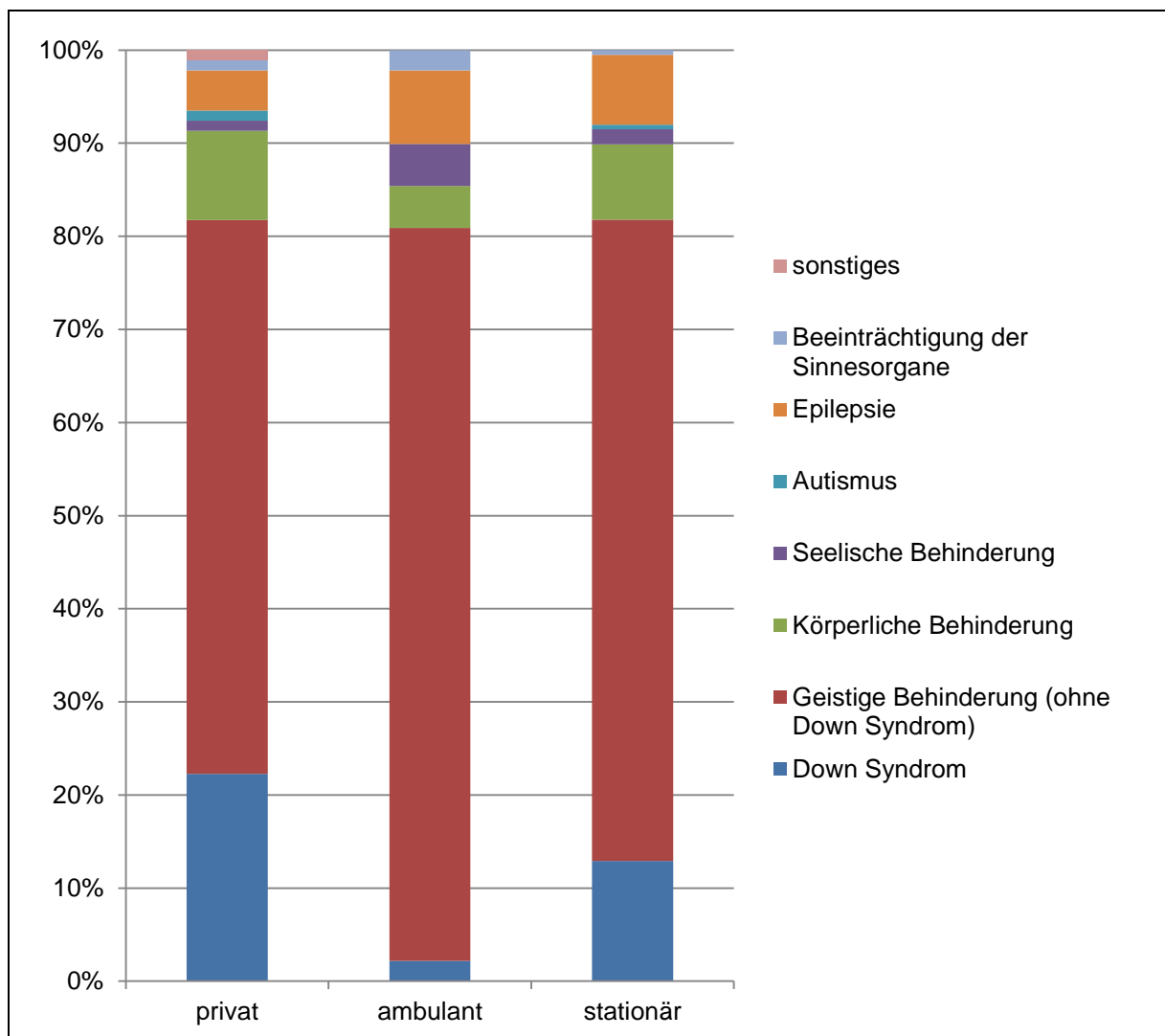
Auch im Hinblick auf die **Größe der Geburtsorte** der Befragten unterscheiden sich die drei Wohnformen deutlich. Während im privaten Wohnkontext eine dörfliche und kleinstädtische Herkunft überwiegt, so ist in der stationären Betreuung der Geburtsort bei einer Mehrheit der Befragten eine größere Stadt bzw. eine Großstadt. Im ambulant betreuten Bereich ist das Bild etwas weniger eindeutig, etwa je ein Fünftel stammt aus einem Dorf oder aus einer Großstadt.

69

Die Art der **vorrangigen Behinderung** variiert ebenfalls nach Wohnsetting. So ist zum Beispiel der Anteil an Befragten mit Down-Syndrom im ambulant betreuten Wohnen extrem gering (2,2 %), während er im stationären Bereich mehr als ein Zehntel der Befragten ausmacht (12,9 %) und im privaten Wohnkontext gar 22,3 % aller Befragten Menschen mit Down-Syndrom sind.



Abbildung 10: Vorrangige Behinderungen nach Wohnsetting



70

Nimmt man Down-Syndrom und geistige Behinderungen zusammen, die nicht durch Trisomie 21 hervorgerufen werden, sind die Anteile in den drei Wohnsettings hingegen nahezu identisch – und umfassen jeweils rund 80 % aller Befragten. Kleinere Unterschiede gibt es bei den körperlichen Behinderungen, die im ambulanten Bereich eher unterrepräsentiert sind und der Epilepsie, die im privaten Bereich vergleichsweise seltener vorkommt.

Im Hinblick auf den **Schulbesuch** weicht besonders der stationär betreute Bereich von den anderen beiden Wohnsettings ab. Hier finden sich deutlich mehr Befragte, die eine sogenannte Hilfsschule oder die Volksschule besucht haben und deutlich weniger Personen, die auf einer Förderschule oder einer Hauptschule waren. Wie bereits erwähnt, spielt hier vermutlich die Altersstruktur eine große Rolle: Da im stationär betreuten Bereich das Durchschnittsalter deutlich höher liegt, gibt es natürlich auch mehr Personen, welche die Schultypen früherer Jahrzehnte besucht haben. Zugleich ist der Anteil der Befragten mit einem Schulabschluss im privaten Bereich am größten und im ambulanten Bereich am geringsten. Allerdings findet sich im häuslichen Kontext auch eine vergleichsweise große Zahl an Perso-

nen, die erst in höherem Lebensalter von einer Behinderung betroffen wurden, was den größeren Anteil an Personen mit Schulabschluss zumindest teilweise erklärt.

Vergleicht man die **Tagesstruktur** im privaten und im ambulant betreuten Wohnkontext, so fällt auf, dass zwar in beiden Bereichen eine berufliche Tätigkeit in einer WfbM der wichtigste Baustein ist, die Beschäftigungsquote im ambulant betreuten Bereich mit 76,2 % allerdings deutlich über jener im privaten Wohnkontext liegt (66 %) – und dies bei einer durchaus vergleichbaren Altersstruktur. Hinzu kommt, dass Angebote des Förder- und Betreuungsbereichs im ambulant betreuten Bereich keine Rolle spielen (nur eine Einzelnennung), im privaten Wohnkontext aber von 23 % aller Befragten in Anspruch genommen werden.

Folgende Tabelle gibt einen Überblick über die wichtigsten Unterschiede zwischen den verschiedenen Wohnsettings in der Stichprobe.

Tabelle 32: Wichtige Unterschiede in den Wohnformen

	ambulant	stationär	privat
Alter	Eher jünger	Eher älter	Eher jünger
Herkunft/ Geburtsort	Uneinheitlich	Städtisch/großstädtisch	Dörflich/kleinstädtisch
Häufigkeit Schulabschluss	Ca. jede/r elfte Befragte	Ca. jede/r achte Befragte	Ca. jede/r sechste Befragte
Tagesstruktur	Höhere Beschäftigungsquote als im privaten Bereich – FuB spielt keine Rolle	(Nicht erhoben)	Niedrigere Beschäftigungsquote als in ambulanter Betreuung – FuB spielt relevante Rolle.

3.3 Zusammenfassende/vergleichende Betrachtung unter dem Aspekt des Alters

Die Altersgruppen in der Stichprobe sind jedoch nicht nur sehr unterschiedlich in den drei verschiedenen Wohntypen verteilt, sie weisen auch weitere Merkmale auf, in denen sie sich deutlich voneinander unterscheiden. Dies gilt besonders im stationär betreuten Bereich – hier gibt es große Unterschiede im Aufnahmealter und in der Entfernung der Einrichtung zum Herkunftsort der Befragten. Zudem ist die Art des Schulbesuchs offenbar stark abhängig vom jeweiligen Alter der Person – und zwar unabhängig davon, in welcher Wohnform sie lebt. Die folgenden Punkte stellen diese altersspezifischen Unterschiede ausführlicher dar.



3.3.1 Arten des Schulbesuchs der unterschiedlichen Altersgruppen

Vergleicht man die Verteilung der Schularten in den verschiedenen Altersgruppen, so wird erneut sichtbar, was bereits in den vorangegangenen Abschnitt herausgestellt wurde: Je nach Alter variieren die besuchten Schultypen deutlich; die historische Entwicklung des Schulwesens in (West-)Deutschland lässt sich anhand der Verteilung der Schultypen in den verschiedenen Altersgruppen der Stichprobe sehr gut nachvollziehen. Für diese Darstellung wird die älteste Altersgruppe weiter differenziert, um Menschen, die höchst unterschiedliche historische Erfahrungen machten (während und nach dem 2. Weltkrieg Geborene), gesondert betrachten zu können.

Tabelle 33: Arten des Schulbesuchs nach Alter (Prozentangaben in Klammer)

Alter Schulbesuch	45 – 54 Jahre	55 – 64 Jahre	65 – 69 Jahre	70 und älter
Kein Schulbesuch	9 (4,2)	16 (13)	7 (22,6)	5 (9,8)
Hilfsschule	2 (0,9)	7 (5,7)	7 (22,6)	15 (29,4)
Sonderschule	141 (66,5)	54 (43,9)	10 (32,3)	3 (5,9)
Förderschule	42 (19,8)	17 (13,8)	2 (6,5)	2 (3,9)
Volksschule	2 (0,9)	27 (22)	7 (22,6)	28 (54,9)
Grund- u. Hauptschule	28 (13,2)	9 (7,3)	1 (3,2)	1 (2,0)
Realschule	1 (0,5)	3 (2,4)	0	0
Gymnasium	3 (1,4)	3 (2,4)	0	0
andere	11 (5,2)	9 (7,3)	0	1 (2,0)
Gültige Fälle	212	123	31	51

72

So bildet sich beispielsweise die Auflösung der Volksschulen zu Beginn der 1960er-Jahre in den Erhebungsdaten ab. Während dieser Schultyp bei den Befragten, die 70 Jahre oder älter sind, deutlich dominiert und auch in den Altersgruppen zwischen 55 und 69 Jahren noch immer stark vertreten ist, sinkt der Wert in der Altersgruppe der unter 55-Jährigen plötzlich auf nahezu Null – also in jener Generation, die in den späten 1950er-Jahren oder danach geboren und etwa Mitte der 1960er Jahre eingeschult wurde. Auch der Aufbau des Sonderschulwesens in der Bundesrepublik der 1950er und 1960er Jahre zeigt sich in den Umfrageergebnissen: Die Zahl der Besuche steigt vor allem in der jüngsten Altersgruppe sprunghaft an, während die Hilfsschule mit abnehmendem Alter der Befragten immer mehr an Bedeutung verliert.

Die Verteilung der Altersgruppen in den verschiedenen Schultypen ist aber auch in anderer Hinsicht auffällig. Betrachtet man die sogenannten Regelschultypen (Volksschule, Hauptschule, Realschule und Gymnasium) so wird zweierlei deutlich: Zum einen werden die hohen Werte der Volksschule bei den älteren Untersuchungsteilnehmern von ihren Nachfolgerschultypen nicht annähernd erreicht. Zugleich ist aber der Anteil jener Befragten, die eine Sonderschule besucht haben, deutlich angestiegen und liegt weit über den Werten der Hilfsschule. Auch wenn sich die Altersgruppen aufgrund ihrer unterschiedlichen historischen Erfahrungen und Lebensumstände sicher nur begrenzt vergleichen lassen, so zeigt die Stichprobe hier dennoch eine Art Verschiebung auf: Weg von einer undifferenzierten Beschulung (vor allem in der Volksschule) hin zu einer spezialisierten Erziehung und Förderung in Sonder- und Förderschulen. Mit anderen Worten: Wären die älteren Befragten, die eine Volksschule besucht haben, etwa 20 oder 30 Jahre später geboren, hätten sie vermutlich eher eine Sonder- als eine Volksschule besucht – zumindest legen die Ergebnisse diese Vermutung nahe.

Besonders benachteiligt – zumindest was die Möglichkeit eines Schulbesuchs anbelangt – scheinen die heute 65- bis 69-Jährigen zu sein. Unter den Personen, die kurz vor oder nach dem Ende des Zweiten Weltkriegs geboren wurden, hatte zumindest in unserer Stichprobe ein Fünftel keine Chance, eine Schule zu besuchen. Dies ist unter allen Altersgruppen der höchste Anteil.

73

Dass in der Stichprobe Besuche einer Realschule oder eines Gymnasiums nur in den beiden jüngeren Altersgruppen vorkommen (45 – 54 Jahre und 55 – 64 Jahre), scheint dieser Vermutung zunächst zu widersprechen, allerdings handelt es sich bei diesen Nennungen um jene Untersuchungsteilnehmer aus dem privaten Wohnkontext, die erst in späteren Lebensjahren, also in der Regel nach absolviertem Schulabschluss, durch einen Unfall oder eine Krankheit von einer Behinderung betroffen waren.

3.3.2 Aufnahmealter im stationär betreuten Bereich

Das Alter, in dem die befragten Personen im stationären Bereich aufgenommen wurden, ist breit gefächert. Das durchschnittliche Aufnahmealter liegt bei 38,3 Jahren. Das jüngste Alter, in dem ein Befragter aufgenommen wurde, beträgt 2 Jahre, das höchste Alter 72 Jahre.

Es gibt insgesamt 13 Personen, die im Alter zwischen 2 und 10 Jahren in eine stationäre Einrichtung aufgenommen wurden. Von diesen sind inzwischen 62 % älter als 70 Jahre und haben damit quasi ihr gesamtes Leben dort verbracht. Die meisten Personen kamen im Alter zwischen 31 und 40 Jahren bzw. 41 und 50 Jahren in ein stationär betreutes Wohnsetting (49 bzw. 47 Personen). Es fällt auf, dass von denjenigen, die im Alter von 41 – 50 Jahren aufgenommen wurden, über die Hälfte heute erst zwischen 45 und 50 Jahre alt und somit noch nicht lange in der Einrichtung ist. Die älteste Person kam erst mit 72 Jahren in den jetzigen Wohnbereich.

Zwischen den einzelnen Altersgruppen existieren also große Unterschiede im Aufnahmealter; darüber hinaus zeigen sich in den jeweiligen Altersgruppen unterschiedliche Schwerpunkte, die möglicherweise auch einen Trend in der Bereitschaft zur familiären Betreuung



abbilden. Bei dem jüngsten Jahrgang ist ein Schwerpunkt im jungen Erwachsenenalter erkennbar, ein zweiter Schwerpunkt im mittleren Erwachsenenalter (41 – 50 Jahre). In der nächstälteren Generation bilden ein Aufnahmealter von 31 – 40 Jahren bzw. 51 – 60 Jahren die Schwerpunkte. Bei den über 65-Jährigen hingegen lebte gut ein Drittel ab dem Alter von 31 – 40 Jahren in Einrichtungen, eine knappe Hälfte von ihnen wurde in einem höheren Lebensalter aufgenommen. Bei der ältesten Generation, den über 70-Jährigen, erfolgte bei zusammen 28 % eine Aufnahme im Kindes- und Jugendalter, bei weiteren 30 % erst in den Jahren vor dem Rentenalter (51 – 60 Jahre).

Tabelle 34: Aufnahmealter im stationär betreuten Wohnbereich (Prozentangaben in Klammer und spaltenweise)

Heutiges Alter Aufnahmealter	45 – 54 Jahre	55 – 64 Jahre	65 – 69 Jahre	70 Jahre +
0-10 Jahre	3 (4)	0	2 (7)	8 (16)
11-20 Jahre	4 (6)	1 (2)	2 (7)	6 (12)
21-30 Jahre	22 (32)	7 (13)	1 (3)	1 (2)
31-40 Jahre	14 (20)	19 (35)	10 (36)	6 (12)
41-50 Jahre	24 (35)	10 (18)	4 (14)	9 (18)
51-60 Jahre	2 (3)	17 (31)	5 (18)	15 (30)
61-70 Jahre	0	1 (2)	4 (14)	4 (8)
71-75 Jahre	0	0	0	1 (2)
gesamt	69	55	28	40

74

Eine stationäre Betreuung im Kindes- und Jugendalter scheint nach diesen Ergebnissen – die allerdings aufgrund der zum Teil kleinen Gruppengrößen vorsichtig interpretiert werden müssen – immer weiter zurückzugehen; gleichzeitig zeigt sich nur in der jüngsten Altersgruppe ein relevanter Anteil von Menschen, die im frühen Erwachsenenalter eine stationäre Einrichtung bezogen.

3.3.3 Entfernung der Herkunftsregion der betreuten Menschen in stationären Einrichtungen

Betrachtet man die Entfernung zwischen der Herkunftsregion und dem aktuellen Wohnort der befragten Personen im stationären Kontext, so ist vor allem eines hervorzuheben: Mit 37 % ist unter den hochaltrigen Personen (70 Jahre und älter) der Anteil derer, die über 150 km weit von ihrem Heimatort entfernt leben, am größten. In den jüngeren Altersgruppen verhält es sich genau entgegengesetzt: Hier kommt der größte Anteil der Personen aus dem gleichen Ort oder lebt maximal 50 Kilometer davon entfernt.

**Tabelle 35: Entfernung von Herkunftsregion im stationären Wohnbereich
(Prozentangaben in Klammer)**

Alter Entfernung	45 – 54 Jahre	55 – 64 Jahre	65 – 69 Jahre	70 Jahre +
Wohnort = Heimatort	19 (26)	12 (21,1)	7 (24,1)	8 (14,8)
Bis 50 km Umkreis	30 (41,1)	28 (49,1)	12 (41,4)	13 (24,1)
50-150 km Umkreis	8 (11)	3 (5,3)	5 (17,2)	12 (22,2)
Über 150 km Umkreis	13 (17,8)	11 (19,3)	5 (17,2)	20 (37)
unbekannt	3 (4,1)	3 (5,3)	0	1 (1,9)
Gültige Fälle	73	57	29	54

Gründe für diese Tendenz können zwei Entwicklungen sein: Zum einen kann davon ausgegangen werden, dass in den vergangenen Jahrzehnten verstärkt darauf geachtet wurde, Menschen mit Behinderung ihre gewohnte Umgebung und damit ihre sozialen Kontakte zu erhalten. Zum anderen gab es vermutlich für die hochaltrigen Bewohner (je nach Aufenthaltsdauer) noch nicht die Möglichkeit, unter einer Vielzahl von Einrichtungen auszuwählen und so zwangsweise eine Betreuung in weiterer Entfernung zum Heimatort gewählt werden musste.



4 Ergebnisse zu Wohlbefinden und gesundheitlichen Aspekten

4.1 Subjektive Gesundheit

„Die **Selbsteinschätzung des eigenen Gesundheitszustandes** wird international zur Erfassung der subjektiven Gesundheit in Bevölkerungsstudien verwendet. Die subjektive Gesundheit bildet die persönlichen und sozialen Dimensionen des eigenen Befindens ab. Sie hat sich in Längsschnittstudien als aussagekräftig für die künftige Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und die Sterblichkeit erwiesen. Nicht zuletzt entscheidet der selbst wahrgenommene Gesundheitszustand über die aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“ (RKI 2012, S. 64).

Mit diesem Hinweis leitet das Robert Koch-Institut (RKI) die Präsentation der Ergebnisse einer aktuellen Studie zur Gesundheit erwachsener Menschen in Deutschland ein. Unter dem Kürzel „**GEDA**“ („**Gesundheit in Deutschland aktuell**“) werden im Rahmen des Gesundheitsmonitorings regelmäßig repräsentative (telefonische) Befragungen der erwachsenen Bevölkerung durchgeführt. Die aktuelle Ergebniszusammenfassung stammt aus dem Jahre 2012; sie bietet eine Fülle von Vergleichsdaten zu den Ergebnissen unserer eigenen Erhebung.

76

Beginnt man diesen Vergleich mit den **subjektiven Gesundheitseinschätzungen** in der RKI-Studie einerseits und den Ergebnissen unserer eigenen Erhebung andererseits, so zeigen sich überraschende Übereinstimmungen, aber auch interessante Abweichungen.

Die Frage in unseren **Fragebögen** lautete: „Wie würden Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand einschätzen?“ Angekreuzt werden konnten die Ausprägungen „sehr gut“, „gut“, „weniger gut“ und „schlecht“. In der GEDA-Studie wurde im Grunde die gleiche Frage gestellt; eine kleine Abweichung gibt es in den möglichen Antwortkategorien: Hier findet sich die Formulierung „mittelmäßig“ sowie eine Differenzierung in „schlecht“ und „sehr schlecht“.

Tabelle 36: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (Stichprobe) (Angaben in %)

	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
Einschätzung	12,1	66,8	18,5	2,6

Unter den von uns Befragten schätzt eine deutliche Mehrheit den eigenen Gesundheitszustand als gut (66,8 %) oder sehr gut (12,1 %) ein – nicht einmal ein Viertel aller Untersuchungsteilnehmer würden ihren Zustand also als weniger gut (18,5 %) oder gar als schlecht (2,6 %) bezeichnen.

Diese Verteilung findet sich in ähnlicher Weise auch in der GEDA-Studie. Dort sind die Werte in den Extrembereichen allerdings deutlich höher. So bezeichnen fast doppelt so viele Befragte der Gesamtbevölkerung ihren Zustand als sehr gut (22 %) und auch ein beinahe drei-

mal so großer Anteil schätzt den eigenen Gesundheitszustand als schlecht (5,4 %) oder gar sehr schlecht (1 %) ein.

Tabelle 37: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (GEDA-Studie) (Angaben in %)

	Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht
Einschätzung	22	49,6	21,9	5,4	1,0

Quelle: RKI 2012, S. 65

Vergleicht man nun die Angaben der Teilnehmer unserer Untersuchung mit Zahlen aus anderen europäischen Staaten, so ergeben sich ganz ähnliche Unterschiede wie im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung. Im Rahmen der von der EU-Kommission initiierten POMONA-Studien wurden in den Jahren 2002 - 2004 und 2005 - 2008 zunächst Gesundheits-Indikatoren für Menschen mit geistigen Behinderungen erarbeitet (POMONA I) und anschließend (POMONA II) Daten von 1.269 Personen im Alter von 19 bis 90 Jahren in 14 EU-Mitgliedstaaten, darunter auch Deutschland, erhoben (vgl. POMONA 2008, S. 39). Gefragt wurde dabei ebenfalls nach der Einschätzung der eigenen Gesundheit.

Tabelle 38: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (POMONA II) (Angaben in %)

	Sehr gut	Gut	mittelmäßig	schlecht	Sehr schlecht
Einschätzung	20	50	25	4	1

Quelle: POMONA 2008, S. 54

Im europäischen Vergleich von Menschen mit geistiger Behinderung erlebt also ein größerer Anteil der von uns Befragten den eigenen Gesundheitszustand als „sehr gut“ oder „gut“: 79 % der Untersuchungsteilnehmer mit geistiger Behinderung behaupten dies von sich, in der POMONA-Studie beträgt dieser Anteil 70 %. Zugleich schätzen jedoch deutlich weniger Teilnehmer unserer Erhebung den eigenen Zustand dabei als „sehr gut“ ein. Hier steht ein Anteil von 12 % in unserer Stichprobe dem Wert von 20 % in der Pomona-Studie gegenüber. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass die Altersstruktur eine andere ist. Während die Pomona-Studie alle erwachsenen Personen umfasst, haben wir nur Menschen befragt, die älter als 45 Jahre sind.

Insgesamt lässt sich also festhalten, dass die Teilnehmer unserer Studie die eigene Gesundheit in einem Ausmaß als problematisch wahrnehmen, das sich sowohl mit der Gesamtbevölkerung als auch mit Menschen mit geistiger Behinderung in anderen europäischen Staaten vergleichen lässt – mit der Einschränkung, dass hierbei Daten verglichen werden, die zum einen aus unterschiedlichen Antwortmöglichkeiten gewonnen wurden und zum Teil auch verschiedene Altersgruppen beinhalten. Deutliche Unterschiede gibt es jedoch bei jenen Personen, die ihren Gesundheitszustand nicht als schlecht empfinden. Hier finden sich bei den von uns Befragten deutlich weniger Personen, die ihre Gesundheit als „sehr gut“ und deutlich mehr, die ihren Zustand lediglich als „gut“ bezeichnen.



Vergleicht man die Unterschiede in der subjektiven Einschätzung des Gesundheitszustandes in den drei Wohnformen, so fällt auf, dass in der **ambulanten Betreuung** die Werte etwas abweichen. So finden sich in diesem Wohnsetting weniger Befragte, die ihren Zustand als gut bezeichnen würden und etwas mehr, die ihn als weniger gut oder schlecht einschätzen. In den **Wohnformen privat und stationär** ist die Verteilung in etwa vergleichbar mit der Gesamtstichprobe.

Tabelle 39: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands nach Wohnformen (Angaben in %)

Zustand Wohnform	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
Privat	11,5	68,9	18	1,6
Ambulant	11,5	61,5	24	3,1
Stationär	12	68,1	16,2	2,9

Diese vergleichsweise schlechtere (subjektive empfundene) Gesundheit im ambulanten Bereich ist dennoch erstaunlich, wenn man bedenkt, dass das Durchschnittsalter dort weit unter jenem des stationären Bereichs liegt: Obwohl die Personen in der ambulanten Betreuung also deutlich jünger sind als in den stationär betreuten Einrichtungen, fühlen sie sich eher ungesünder.

78

In der Befragung wurde nicht nur das subjektive Empfinden des aktuellen Gesundheitszustands erhoben, die Teilnehmer wurden auch gebeten, die **Entwicklung** innerhalb des letzten Jahres zu beurteilen. Die Antworten auf diese Fragen ergaben eine **Stabilität** des Zustandes bei einem großen Teil der Befragten (62,7 %), aber auch eine **relative Verschlechterung** des Zustandes bei einem knappen Viertel: 19 % antworteten, dass ihr Zustand etwas schlechter als noch vor einem Jahr sei und 4,2 % gaben an, ihre Gesundheit sei sogar viel schlechter. Insgesamt stellten also 23,2 % aller Befragten in ihrem subjektiven Gesundheitsempfinden eine Verschlechterung fest.

Tabelle 40: Veränderung des Gesundheitszustandes in den letzten 12 Monaten

Gesundheitszustand ist...	- Anteil in % -
... viel besser	3
... etwas besser	11,1
... unverändert	62,7
... schlechter	19
... viel schlechter	4,2

Auffällig ist: Dieser Anteil ist größer als jene Gruppe an Untersuchungsteilnehmern, die ihren Zustand als schlecht oder weniger gut bezeichnen – unter den Befragten, die eine Verschlechterung feststellen, müssen also auch Personen sein, die ihren Zustand aktuell noch als gut (und bis vor kurzem als sehr gut) bezeichneten.

4.2 Gesundheitliche Einschränkungen und Problematiken

Trotz dieser insgesamt dennoch relativ ähnlichen subjektiven Einschätzung des Gesundheitszustandes in den drei Wohnformen sind die gesundheitlichen Problematiken in den verschiedenen Settings deutlich unterschiedlich gelagert. So antworteten im stationär betreuten Bereich auf die Frage, welche konkreten Gesundheitsprobleme vorliegen, auffällig viele Befragte vor allem mit zwei Arten von Nennungen: Zum einen handelt es sich dabei um Probleme, die auf einen hohen Pflegebedarf verweisen, zum anderen um Verhaltensweisen, die unter anderem als Symptome psychischer Erkrankungen gelten. Neben Angstgefühlen und selbstverletzendem Verhalten gilt dies vor allem für das sogenannte herausfordernde Verhalten. Diese Problematik kommt bei den stationär betreuten Teilnehmern unserer Untersuchung besonders häufig vor.

Tabelle 41: Häufigkeit herausfordernden Verhaltens nach Wohnformen (Angaben in %)

	Privat	Ambulant	Stationär	Gesamte Stichprobe
Keine Probleme	74,1	82,6	47,8	62,6
Ab und zu	17,6	15,2	34,4	25,7
Auffallend häufig	7,4	2,2	10,5	7,8
Starke Probleme	0,9	0	7,3	3,9
Gesamt	100	100	100	100

Während im privaten und besonders im ambulant betreuten Wohnumfeld eine sehr große Mehrheit bei der Frage nach dem sogenannten herausfordernden Verhalten angibt, keinerlei Probleme zu haben, trifft dies im stationären Bereich nicht einmal mehr auf die Hälfte zu. Bei den Angaben „ab und zu“, „auffallend häufig“ und „starke Probleme“ ist der Anteil bei der stationären Betreuung hingegen jeweils deutlich größer als im privaten Umfeld und der ambulanten Betreuung. Das Problemfeld „herausforderndes Verhalten“ betrifft also besonders stark die Bewohner stationär betreuter Einrichtungen. Dieses Ergebnis unterstreicht auch die Auswertung der Fragen zur Medikamenteneinnahme der Untersuchungsteilnehmer: Im stationär betreuten Setting kommt die Einnahme von Psychopharmaka besonders häufig vor (siehe auch Abschnitt 4.4: Medikamenteneinnahme).

Gesundheitsprobleme, die mit einem hohen Pflegebedarf einhergehen, betreffen ebenfalls vor allem Menschen im stationären Setting. Besonders deutlich wird dies zum Beispiel an den Antworten auf die Frage nach Inkontinenz.



Tabelle 42: Häufigkeit von Inkontinenz nach Wohnformen (Angaben in %)

	Privat	Ambulant	Stationär	Gesamte Stichprobe
Keine Probleme	75,7	76,8	50,9	63,2
Ab und zu	15,5	14,7	21,7	18,5
Auffallend häufig	1	7,4	12,7	8,5
Starke Probleme	7,8	1,1	14,6	9,8
Gesamt	100	100	100	100

Neben diesen beiden Beispielen gibt es zahlreiche weitere Anzeichen psychischer Erkrankungen bzw. der Pflegebedürftigkeit, die bei Befragten im stationär betreuten Bereich deutlich häufiger vorkommen. Diese sind vor allem: Verwirrung und Gedächtnislücken, Sturzgefahr, selbstverletzendes Verhalten, Angstgefühle sowie Beeinträchtigungen der Sinnesorgane.

Eine Sonderrolle spielt die Problematik „Interessenverlust und sozialer Rückzug“. Sie betrifft sowohl Bewohner stationär betreuter Einrichtungen als auch Menschen, die im privaten Umfeld wohnen, in höherem Maße als Befragte aus der ambulanten Betreuung.

80

Tabelle 43: Häufigkeit der Problematiken „Interessenverlust und sozialer Rückzug“ nach Wohnformen (Angaben in %)

	Privat	Ambulant	Stationär	Gesamte Stichprobe
Keine Probleme	60,9	79,6	57,5	63,4
Ab und zu	27,3	12,9	26,6	23,7
Auffallend häufig	9,9	6,5	11,1	9,5
Starke Probleme	2,7	1,1	4,8	3,4
Gesamt	100	100	100	100

Am deutlichsten sind hier die Unterschiede zwischen ambulanter und stationärer Betreuung. Während im ambulanten Bereich 79,6 % keinerlei Probleme mit Interessenverlust und sozialem Rückzug haben, trifft dies auf nur 57,5 % in der stationären Betreuung zu. Zugleich hat dort mit 26,6 % ein mehr als doppelt so großer Anteil ab und zu derartige Probleme als im ambulanten Setting (12,9 %). Auch bei den Angaben „auffallend häufig“ und „starke Probleme“ sind die Werte für stationär betreute Untersuchungsteilnehmer deutlich höher.

Ähnliches gilt für das private Wohnumfeld. Auch hier spielen diese Probleme eine größere Rolle als in der ambulanten Betreuung. An dieser Stelle muss jedoch noch einmal darauf hingewiesen werden, dass eine Vielzahl der Fragebögen nicht von den Befragten selbst,

sondern stellvertretend durch Betreuungspersonen ausgefüllt wurden. Eventuell vorhandene, verzerrende Effekte (wie z.B. soziale Erwünschtheit bestimmter Angaben) werden dabei im privaten Umfeld sicher etwas anders gelagert sein als in den professionell betreuten Settings. Interessenverlust und sozialer Rückzug dürfte nun innerhalb einer Familie eher aus einer anderen Perspektive bewertet und wahrscheinlich deutlich zurückhaltender kommuniziert werden als zum Beispiel in einer stationär betreuten Einrichtung, in der zudem davon ausgegangen werden kann, dass diese Problematik sehr genau beobachtet und recht früh zur Kenntnis genommen wird. Umso erstaunlicher sind die dennoch recht hohen Werte bei den privat Wohnenden: Immerhin fast 40 % dieser Befragten geben an, dass ihnen die genannten Probleme zumindest nicht völlig unbekannt sind.

Zusammenfassend kann also davon ausgegangen werden, dass in der ambulanten Betreuung deutlich weniger Menschen leben, die von den Problemen des sozialen Rückzugs und des Interessenverlusts betroffen sind. Die Gründe hierfür dürften vielfältig sein und sind – neben dem deutlich jüngeren Durchschnittsalter – sicher auch in den Möglichkeiten der betroffenen Personen zu Aktivität und sozialer Teilhabe zu suchen, sowohl im Hinblick auf die Unterstützungsbedarfe der Personen als auch im Hinblick auf die strukturelle Ausgestaltung des jeweiligen Lebensumfelds, das im stationären (und unter Umständen auch im privaten) Umfeld sicher einen deutlich beschützenderen Charakter hat als in der ambulanten Betreuung.

4.3 Vorrangige Behinderung und chronische Erkrankungen

Neben Angaben zu vorrangigen und weiteren Behinderungen wurden auch chronische Erkrankungen der Untersuchungsteilnehmer erhoben (siehe auch Abschnitt 3.1). Dabei zeichneten sich zwar gewisse Gemeinsamkeiten in der Art der Erkrankungen, zugleich aber durchaus unterschiedliche Häufigkeiten ab – je nachdem welche Behinderungsart im Vordergrund steht.

So sind Befragte mit **Down-Syndrom**, wenn sie unter chronischen Erkrankungen leiden, vorrangig von endokrinen, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen betroffen, die das Klassifikationssystem ICD der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unter den Ziffern E00-E90 fasst. Bei 55 % aller Befragten mit Down-Syndrom wurde eine Krankheit dieses Typs diagnostiziert. Darunter fallen zum Beispiel Schilddrüsenerkrankungen, Adipositas oder Diabetes. Ein Drittel aller Befragten mit Down-Syndrom leiden unter Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems (M00-M99). 27,8 % sind zudem von Erkrankungen des Kreislaufsystems (I00-I99) betroffen.

Bei Untersuchungsteilnehmern mit einer **geistigen Behinderung** werden hingegen besonders häufig psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99) festgestellt. 34,4 % der Befragten mit geistiger Behinderung sind von derartigen Erkrankungen betroffen, zu denen allerdings auch die sogenannten Intelligenzstörungen (F70-F79) gehören. Wie bei den Befragten mit Down-Syndrom sind auch Personen in dieser Teilstichprobe häufig von Krankheiten des Kreislaufsystems betroffen (I00-I99), mit 33,6 % ist der Anteil hier sogar noch größer. Bei



29 % wurden zudem Krankheiten des Nervensystems (G00-G99) diagnostiziert, insbesondere Epilepsie (G40). Auch die bei Personen mit Down-Syndrom besonders häufig auftretenden endokrinen, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen (E00-E90) spielen in dieser Gruppe eine Rolle, wenn auch bei einem bedeutend kleineren Anteil (16,8 %).

Befragte mit einer vorrangigen **körperlichen Behinderung** teilen ebenfalls die besonders häufigen Krankheitsbilder mit den bereits beschriebenen Gruppen, allerdings stehen in dieser Teilstichprobe besonders die Erkrankungen des Nervensystems (G00-G99) im Vordergrund, von denen 35,3 % betroffen sind. An zweiter Stelle folgen Krankheiten des Kreislaufsystems (I00-I99) mit 32,4 %. Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99) wurden bei 25 % festgestellt, endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen (E00-E90) bei 23,5 % der Befragten mit einer körperlichen Behinderung.

4.4 Medikamenteneinnahme

82

Angesichts der beschriebenen Vielzahl an (chronischen) Erkrankungen ist es nicht verwunderlich, dass eine große Mehrheit (83,2 %) der von uns befragten Personen regelmäßig Medikamente einnimmt. Lediglich 12,5 % gaben an, dass dies nicht auf sie zutrifft. Zahlreiche Untersuchungsteilnehmer nehmen dabei gleich mehrere unterschiedliche Präparate ein. Die folgende Tabelle zeigt zunächst einen Überblick der allgemeinen Häufigkeit der Einnahme einzelner Medikamentengruppen.

Beinahe die Hälfte aller Befragten (44,3 %) nimmt regelmäßig Medikamente ein, die ihren Blutdruck senken. Gut ein Viertel (25,8 %) benötigt Anti-Epileptika, 23,9 % erhalten Medikamente gegen eine Schilddrüsenerkrankung. Auffällig ist, dass in der Stichprobe deutlich mehr dämpfende (20,9 %) als aktivierende Neuroleptika (6 %) verschrieben werden und fast jeder Fünfte Befragte regelmäßig **Antidepressiva** einnimmt (18,5 %). Dies scheint zunächst ein im Vergleich zur Restbevölkerung extrem hoher Wert zu sein – laut der GEDA-Erhebung des Robert Koch-Instituts kann davon ausgegangen werden, dass 7,1 % aller Bundesbürger im Jahr vor der Befragung an einer Depression gelitten haben (RKI 2012, S. 93f.). Offenbar nehmen jedoch nicht alle Betroffenen regelmäßig Psychopharmaka ein. So liegt einer europäischen Vergleichsstudie zufolge der Anteil an Deutschen, die mindestens einmal im Jahr ein Antidepressivum nehmen, bei 5 % (Blanchflower/Oswald 2011, S. 17) – noch einmal deutlich weniger als in unserer Stichprobe. Eine Erklärung für diese Unterschiede könnte darin liegen, dass Antidepressiva nicht nur bei Depressionen verschrieben werden, sondern auch zu anderen Zwecken eingesetzt werden, etwa als Medikation bei Zwangsstörungen, Phobien oder aber auch bei chronischen Schmerzen. Zwar wurde in unserer Befragung nicht erhoben, aus welchen Gründen Antidepressiva eingenommen werden, dennoch liegt die Vermutung nahe, dass dies zu einem überwiegenden Teil nicht aufgrund einer diagnostizierten Depression geschieht – diese liegt nämlich nur bei 2,8 % aller Befragten vor bzw. bei 3,6 %, sofern man auch weitere affektive Störungen mit einbezieht.

Tabelle 44: Regelmäßige Medikamenteneinnahme (sortiert nach Häufigkeit)

Medikamentengruppe	- Anteil der Befragten in % innerhalb der Gesamtstichprobe -
Blutdruck senkende Medikamente	44,3
Anti-Epileptika	25,8
Schilddrüsentherapeutika	23,9
Neuroleptika (dämpfend)	20,9
Antidepressiva	18,5
Diuretika (ausschwemmend)	12,8
Augentropfen	11,1
Diabetesmedikamente	10,1
Schmerzmittel	7,1
Neuroleptika (aktivierend)	6
Laxativa (Abführmittel)	5,4
Medikamente bei Asthma	3,8
Sonstige Medikamente	32,1

Der Anteil an Personen, die regelmäßig Psychopharmaka (Antidepressiva und Neuroleptika) einnehmen, ist vergleichbar mit den Ergebnissen anderer Studien, wie etwa jener von Hennicke, der Daten von 547 Bewohnern in 16 verschiedenen stationären Einrichtungen Berlins erhoben hat und von einer Psychopharmakagabe bei durchschnittlich 34,4 % der Bewohner ausgeht (Hennicke 2008, S. 7).

Die drei verschiedenen Wohnsettings unterscheiden sich im Hinblick auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme zum Teil sehr deutlich voneinander, wie folgende Übersicht zeigt, in der die Angaben aus Tabelle 44 nach Wohnformen aufgeschlüsselt sind.



Tabelle 45: Regelmäßige Medikamenteneinnahme nach Wohnsettings

Medikamentengruppe	- Anteil in % aller Befragten im <u>privaten</u> Wohnumfeld -	- Anteil in % aller Befragten in <u>ambulanter</u> Betreuung -	- Anteil in % aller Befragten in <u>stationärer</u> Betreuung -
Blutdruck senkende Medikamente	29,1	49,5	35,9
Anti-Epileptika	18,1	16,5	25,8
Schilddrüsentherapeutika	20,5	15,5	21,7
Neuroleptika (dämpfend)	10,2	8,2	25,8
Antidepressiva	11	10,3	20,3
Diuretika (ausschwemmend)	3,9	10,3	14,7
Augentropfen	8,7	8,2	10,1
Diabetesmedikamente	8,7	10,3	7,4
Schmerzmittel	3,9	5,2	7,7
Neuroleptika (aktivierend)	3,9	1	7,4
Laxativa (Abführmittel)	1,6	3,1	8,3
Medikamente bei Asthma	2,4	4,1	3,2
Sonstige Medikamente	18,1	27,8	31,3
Keine regelmäßige Medikamenteneinnahme	23,6	11,3	6,9

84

Am stärksten fallen wohl zunächst die deutlichen Unterschiede bei den Anteilen derjenigen Befragten auf, die überhaupt keine Medikamente regelmäßig einnehmen. Während dies bei den Menschen im privaten Wohnumfeld für immerhin 23,6 % aller Befragten gilt, nehmen in der stationären Betreuung nur 6,9 % nicht regelmäßig Medikamente ein. Dies dürfte vor allem zwei Gründe haben: Wie bereits in Kapitel 3 dargestellt wurde, sind die Befragten aus dem stationär betreuten Bereich in unserer Stichprobe deutlich älter als die Untersuchungsteilnehmer aus anderen Wohnsettings, ein höherer Bedarf an medizinischer Versorgung dürfte also schon alleine aus Altersgründen bestehen. Zudem kann davon ausgegangen werden, dass der Schweregrad der Behinderung bzw. die Höhe des Hilfebedarfs in der stationären Betreuung höher ist als im ambulant betreuten Wohnen (siehe auch Abschnitt 3.1).

In Abschnitt 4.2 (Gesundheitliche Einschränkungen und Problematiken) wurde bereits dargestellt, dass sogenanntes herausforderndes Verhalten sowie weitere Verhaltensweisen, die als Symptome psychischer Erkrankungen gewertet werden können, in der stationären Betreuung deutlich häufiger vorkommen als in den anderen beiden Settings. In diesem Zusammenhang dürfte auch der im stationären Bereich deutlich höhere Anteil an Personen, die regelmäßig Neuroleptika und Antidepressiva einnehmen, zu verstehen sein. Was die Antidepressiva betrifft, ist dieser Anteil im stationären Umfeld mit 20,3 % fast doppelt so groß wie

im privaten Umfeld (11 %) und in der ambulanten Betreuung (10,3 %). Noch größer ist der Unterschied bei den dämpfenden Neuroleptika: Im privaten Umfeld nehmen 10,2 %, im ambulanten Bereich gar nur 8,2 % der Befragten diese Medikamente ein – in der stationären Betreuung sind es hingegen 25,8 %, mehr als jeder Vierte.

Neben der regelmäßigen Medikamenteneinnahme wurde auch nach gelegentlicher Medikation gefragt, die bei akutem Bedarf und unter Umständen auch ergänzend zur regelmäßigen Einnahme anderer Mittel erfolgt. In Tabelle 46 sind die Antworten dargestellt. Bei dieser Frage waren ebenfalls Mehrfachangaben möglich.

Tabelle 46: Bedarfsmedikation (sortiert nach Häufigkeit)

Grund der Medikation	- Anteil der Befragten in % innerhalb der Gesamtstichprobe -
Schmerzen	17,9
Symptome psychischer Erkrankungen	14,1
Krampfanfälle	8,4
Allergien	6,6
Blutdruckanstieg oder -abfall	4,5
Diabetes Mellitus	2,9
Asthma-bronchiale Anfälle	2,5
Angina-pectoris Anfälle	0,5
Sonstige	6,3
Keine Bedarfsmedikation	23,1

Auch bei der Bedarfsmedikation nehmen Psychopharmaka eine Spitzenstellung ein. 14,1 % aller Befragten erhalten diese bei Symptomen psychischer Erkrankungen, nur Schmerzmittel werden häufiger verabreicht (17,9 %). Unter den Medikamenten die unter „Sonstige“ zusammengefasst wurden (6,3 %), sind es vor allem Präparate gegen Erkrankungen des Verdauungssystems (2,3 %) und des Atmungssystems (1,4 %), die besonders häufig genannt wurden.

Viele Untersuchungsteilnehmer nehmen also mehr als ein Medikament gleichzeitig ein. Folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Häufigkeit der regelmäßigen Einnahme mehrerer Präparate zur gleichen Zeit.



Tabelle 47: Häufigkeit gleichzeitiger, regelmäßiger Einnahme mehrerer Medikamente (Anteil in % aller Untersuchungsteilnehmer)

Anzahl der Medikamente, die gleichzeitig eingenommen werden	- Anteil in % aller Befragten -
1 Medikament	28,6
2 Medikamente	25,2
3 Medikamente	17,2
4 Medikamente	8,8
5 Medikamente	2,9
6 Medikamente	0,5
7 Medikamente	0,2
Keine Medikamenteneinnahme	12,5
Keine Angabe	4,1

Lediglich 28,6 % der Befragten nehmen demnach nur ein einziges Medikament ein, immerhin ein Viertel nimmt zwei und 17,2 % nehmen drei Mittel zur gleichen Zeit ein.

86

Folgen bzw. Nebenwirkungen der gleichzeitigen Einnahme mehrerer Medikamente in der Stichprobe können auf der Grundlage der verfügbaren Daten nicht eingeschätzt werden. Dennoch gibt es einen besonders auffälligen Unterschied zwischen jenen Untersuchungsteilnehmern, die überhaupt keine Medikamente einnehmen und dem Rest der Stichprobe: das Körpergewicht. In Abschnitt 4.7.4 (Übergewicht und Medikamenteneinnahme) wird darauf näher eingegangen.

4.5 Arzt- und Krankenhausbesuche

Im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand wurden die Untersuchungsteilnehmer auch gefragt, ob und wie häufig sie in den vergangenen zwölf Monaten krankheitsbedingt ihren Hausarzt aufgesucht haben. Hierbei gibt es **deutliche Unterschiede in den Altersgruppen und bei den Geschlechtern**. In der Altersgruppe der unter 65-Jährigen geben mehr Frauen (85,6 %) als Männer (79,5 %) an, im vergangenen Jahr beim Hausarzt gewesen zu sein. In der Altersgruppe ab 65 Jahren ist es erstaunlicherweise umgekehrt. Hier haben die Männer (85 %) geringfügig häufiger als die Frauen (83,7 %) ihren Hausarzt aufgesucht.

Auch in der **Gesamtbevölkerung** scheint es offensichtlich geschlechtsspezifische Unterschiede zu geben, allerdings sind es hier in allen Altersgruppen die Frauen, die häufiger zum Arzt gehen. Folgende Tabelle zeigt einen Vergleich zwischen unserer Stichprobe und den vergleichbaren Altersgruppen aus der GEDA-Studie des Robert Koch-Instituts. Dabei ist zu betonen, dass diese Zahlen nicht direkt, sondern nur im Hinblick auf alters- und geschlechtsbedingte Unterschiede vergleichbar sind. In der GEDA-Studie wurde nicht nach Hausärzten,

sondern allgemein nach Arztbesuchen (also auch nach Fachärzten, jedoch nicht nach Zahnärzten) gefragt.

Tabelle 48: (Haus-)Arztbesuche im Vergleich nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %)

Geschlecht	Alter	Stichprobe (nur Hausärzte)	Gesamtbevölkerung (Hausärzte & Fachärzte)
Frauen	45 – 64 Jahre	85,6	90,3
	65 Jahre und älter	83,7	93,6
Männer	45 – 64 Jahre	79,5	84,4
	65 Jahre und älter	85	90,5

Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 160

Laut GEDA-Studie steigt in der Allgemeinbevölkerung also bei beiden Geschlechtern mit zunehmendem Alter der Anteil der Personen, die im vergangenen Jahr mindestens einmal beim Arzt waren. Dabei liegen die Werte der Frauen stets über jenen der Männer – also anders als in unserer Stichprobe, in der bei Frauen, die älter als 65 Jahre sind, der Anteil nicht nur geringer ist als bei gleichaltrigen Männern, sondern auch als bei jüngeren Frauen.

87

Auch im Hinblick auf die **Krankenhausaufenthalte** nehmen die Frauen ab 65 Jahren in der Stichprobe eine Sonderstellung ein. Sie sind die einzige Gruppe, in welcher der Anteil der Personen, die im vergangenen Jahr mindestens eine Nacht im Krankenhaus verbracht haben, genauso groß ist wie in der Gesamtbevölkerung.

Tabelle 49: Krankenhausaufenthalte im Vergleich nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %)

Geschlecht	Alter	Stichprobe	Gesamtbevölkerung
Frauen	45 – 64 Jahre	23,1	14,2
	65 Jahre und älter	24,5	24,5
Männer	45 – 64 Jahre	27,6	15,5
	65 Jahre und älter	37,5	22,5

Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 170

Im direkten Vergleich zwischen unserer Stichprobe und den entsprechenden **Altersgruppen** in der Gesamtbevölkerung wird deutlich, dass unter den Befragten wesentlich mehr Personen in den letzten zwölf Monaten im Krankenhaus waren, als dies in der restlichen Bevölkerung der Fall ist – mit Ausnahme eben der Frauen, die älter als 65 Jahre sind. Besonders deutlich wird dieser Unterschied vor allem bei den jüngeren Befragten. In der Altersgruppe zwischen 45 und 64 Jahren ist der Anteil bei beiden Geschlechtern jeweils fast doppelt so groß wie in der Gesamtbevölkerung.



Dass Menschen mit einer Behinderung deutlich häufiger in ein Krankenhaus eingewiesen werden als Personen ohne Behinderung, ist ein Befund, der sich etwa auch in einer irischen Studie, dem **Intellectual Disability Supplement** der **Irish Longitudinal Study on Ageing** (IDS-TILDA) wiederfindet, in der ausschließlich Menschen mit geistiger Behinderung befragt wurden: So sind in Irland zum Beispiel 23,4 % aller Menschen mit einer geistigen Behinderung, die älter als 40 Jahre sind und ihren Gesundheitszustand als schlecht bezeichnen, im vergangenen Jahr mindestens einmal im Krankenhaus gewesen – in der restlichen Bevölkerung des Landes beträgt dieser Anteil hingegen nur 12,9 % (McCarron et al. 2011, S. 126). Dennoch liegt die Wahrscheinlichkeit eines Krankenhausbesuches bei den Befragten der irischen Studie deutlich unter jener in unserer Stichprobe, wie folgende Tabelle zeigt.

Tabelle 50: Krankenhausaufenthalte von Menschen mit geistiger Behinderung nach Gesundheitszustand im Vergleich

Subjektiver Gesundheitszustand	Anteil mit Aufenthalt in der Stichprobe	Anteil mit Aufenthalt in der IDS-TILDA-Studie
gut	21,1%	8,1%
schlecht	40,7%	23,4%

Quelle IDS-TILDA: McCarron et al. 2001, S. 126

88

Zwar muss bei diesem Vergleich berücksichtigt werden, dass die Teilnehmer der IDS-TILDA-Studie auch die Altersgruppe zwischen 40 und 44 Jahren umfasst, aber dennoch sind die Unterschiede sehr deutlich. Unter den Befragten mit geistiger Behinderung ist in unserer Stichprobe der Anteil derjenigen, die im vergangenen Jahr mindestens einmal im Krankenhaus waren, beinahe doppelt so hoch – sofern sie ihren Gesundheitszustand als „schlecht“ einschätzen – und bei jenen, die diesen als „gut“ bezeichnen, sogar fast dreimal größer.

Im Hinblick auf die **Hausarztbesuche** sind die Verhältnisse entsprechend umgekehrt: Hier sind die Anteile unter den irischen Untersuchungsteilnehmern größer als bei den Menschen mit geistiger Behinderung in unserer Studie. Diese Kennziffer wurde in der IDS-TILDA-Studie nach Altersgruppen getrennt erhoben, so dass ein direkter Vergleich möglich ist.

Tabelle 51: Hausarztbesuch in den letzten 12 Monaten bei Befragten mit geistiger Behinderung im Vergleich (Angaben in %)

	40 – 49 J. (TILDA) 45 – 49 J. (Stichprobe)	50 – 65 Jahre	65 Jahre und älter
Befragte mit geistiger Behinderung (Stichprobe)	80,3	81,7	86,2
IDS-Tilda	89,7	93,3	94

Quelle IDS-TILDA: McCarron et al. 2001, S. 127

Im Gegensatz zu den Krankenhausaufenthalten nimmt unter den Menschen mit geistiger Behinderung in Irland ein größerer Anteil eine medizinische Versorgung beim Hausarzt wahr – und zwar in allen Altersgruppen, wobei sich auch hier mit höherem Alter eine Zunahme einstellt.

4.6 Zahnvorsorgeuntersuchungen

Auch Vorsorgeuntersuchungen beim Zahnarzt wurden im Rahmen der Erhebung erfasst. Gefragt wurde dabei nach **Routinekontrollen** im Zeitraum der letzten sechs Monate. 77 % aller Befragten haben an einer solchen Untersuchung teilgenommen. Die Altersgruppen unterscheiden sich hierbei jedoch deutlich voneinander, mit zunehmendem Alter sinkt der Anteil derjenigen, die regelmäßig Kontrollen durchführen lassen. So liegt der Anteil an Personen in der Altersgruppe der 45- bis 54-Jährigen noch bei 84,8 %, bei den über 65-Jährigen hingegen mit 65,2 % deutlich niedriger.

Tabelle 52: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 6 Monaten nach Altersgruppen

Alter	- Anteil in % -
45 – 54 Jahre	84,8
55 – 64 Jahre	72,4
65 Jahre und älter	65,2

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist zunächst festzuhalten dass die von uns befragten Personen im Durchschnitt etwas häufiger Routinekontrollen beim Zahnarzt in Anspruch nehmen, als dies die Teilnehmer der GEDA-Studie tun. 75,2 % der vom Robert-Koch-Institut Befragten waren in den vergangenen 12 Monaten bei einer solchen Vorsorgeuntersuchung. Von den Teilnehmern unserer Erhebung haben hingegen, wie bereits erwähnt, 77 % an einer Kontrolle teilgenommen – und zwar in der Hälfte dieses Zeitraumes, also in nur sechs Monaten.

Tabelle 53: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 12 Monaten in der Gesamtbevölkerung

Geschlecht	Alter 45 – 64 Jahre	Alter ab 65 Jahren
Frauen	83,8	71,5
Männer	73,9	69,2

Quelle: RKI 2012, S. 164

Zur besseren Vergleichbarkeit ist die Häufigkeit regelmäßiger Routinekontrollen in der folgenden Tabelle noch einmal in einer anderen Altersgruppierung dargestellt, die an jene der GEDA-Studie angepasst wurde. Zudem werden die Daten nach Geschlechtern getrennt dargestellt. Dennoch ist auch hier zu beachten, dass es sich um einen Zeitraum von sechs Monaten handelt, während die GEDA-Studie nach Kontrollen in den letzten zwölf Monaten fragt.



Tabelle 54: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 6 Monaten in der Stichprobe (Angabe in %)

Geschlecht	Alter 45 – 64 Jahre	Alter ab 65 Jahren
Frauen	76,8	70,8
Männer	82,7	60

Wie auch unter den Befragten der GEDA-Studie nimmt die Größe des Anteils regelmäßiger Kontrollen mit zunehmenden Alter ab – in unserer Stichprobe besonders stark bei den Männern. Der wesentliche Unterschied besteht jedoch zwischen den Geschlechtern in der Altersgruppe der 45- bis 64-Jährigen. Während es in der Gesamtbevölkerung die Frauen sind, die deutlich häufiger zu Vorsorgeuntersuchungen gehen, ist es in unserer Stichprobe umgekehrt: Hier sind es die Männer, die in größerer Zahl an Routinekontrollen teilnehmen.

Von den Befragten tragen 35,8 % eine **Zahnprothese**, 64,2 % antworten auf die Frage danach mit „Nein“. Unterschiede gibt es hierbei sowohl im Hinblick auf das Geschlecht, als auch auf das Alter der Befragten.

Tabelle 55: Häufigkeit von Zahnprothesen nach Geschlecht (Angaben in %, zeilenweise)

Geschlecht	Trägt eine Zahnprothese	Trägt keine Zahnprothese
Frauen	40	60
Männer	32,4	67,6

Der Anteil an Personen, die eine Zahnprothese tragen, ist unter den Männern (32,4 %) also kleiner als unter den Frauen (40 %).

Tabelle 56: Häufigkeit von Zahnprothesen nach Altersgruppen (Angaben in %, zeilenweise)

Alter	Trägt eine Zahnprothese	Trägt keine Zahnprothese
45 – 64 Jahre	25,7	74,3
55 – 64 Jahre	37,8	62,2
65 Jahre und älter	58	42

Wenig überraschend: Die Zahl der Befragten mit Zahnprothese nimmt mit steigendem Alter deutlich zu, bei den über 65-Jährigen trägt mehr als die Hälfte aller Untersuchungsteilnehmer eine Prothese. Bemerkenswert ist hier hingegen, dass sich diese Werte – im Gegensatz zu vielen anderen von uns untersuchten Aspekten des Gesundheitszustandes – in der Stichprobe kaum von Ergebnissen aus Untersuchungen zur Gesamtbevölkerung unterscheiden. So kommt etwa die vierte Mundgesundheitsstudie (DMS IV) zu dem Ergebnis, dass im Jahr 2005 unter den Senioren im Alter zwischen 65 und 74 Jahren 28,1 % eine Teil- und 30,5 % eine Vollprothese trugen (KZBV/BZÄK 2006, S. 15). Insgesamt hatten also 58,6 % eine

Zahnprothese – ein Anteil, der mit dem Wert aus unserer Stichprobe (58 %) nahezu identisch ist.

4.7 Gesundheitsrelevante Lebensstile

Ein weiterer Abschnitt der Befragung befasste sich mit jenen Lebensgewohnheiten der Untersuchungsteilnehmer, die Auswirkungen auf ihren Gesundheitszustand haben können. Hierbei spielten vor allem sogenannte riskante Lebensstile eine Rolle, etwa der Konsum von Tabak und Alkohol oder Ernährungsverhalten, das zu Übergewicht führt.

4.7.1 Tabakkonsum

Überraschende Ergebnisse lieferte dabei zunächst die Frage nach dem Tabakkonsum. Gefragt wurde dabei nicht nur, ob die Untersuchungsteilnehmerin oder der Untersuchungsteilnehmer raucht, sondern auch ob er oder sie dies vielleicht zu einem früheren Zeitpunkt getan hat, es sich also um einen Ex-Raucher oder eine Ex-Raucherin handelt. Die Antworten fielen sehr eindeutig aus, wie folgende Tabelle zeigt.

Tabelle 57: Tabakkonsum der Befragten

	- Anteil in % -
Nichtraucher	84,5
Ehemalige Raucher	4,6
Raucher (auch Gelegenheitsraucher)	10,9

Eine extrem große Mehrheit der Befragten (84,5 %) ist **Nichtraucher** und hat auch zu keinem Zeitpunkt ihres Lebens geraucht. Nur jeder zehnte Untersuchungsteilnehmer war zum Zeitpunkt der Befragung aktiver Raucher.

Diese Zahlen weichen deutlich von den Ergebnissen des Gesundheitsmonitorings des Robert Koch-Instituts ab. Demnach waren im Jahr 2010 30 % aller Bundesbürger Raucher, 26,6 % bezeichneten sich als Ex-Raucher und nur 43,4 % als „Nie-Raucher“ (RKI 2012, S. 138) – also rund 40% weniger als in der von uns untersuchten Stichprobe. Zwar sinken diese Werte laut GEDA-Studie mit steigendem Alter, aber selbst in der Gruppe der über 65-jährigen Frauen, unter denen der Anteil der Nie-Raucher mit 70 % fast doppelt so groß ist wie bei Männern der gleichen Altersgruppe (34 % Nie-Raucher) erreichen sie nicht den hohen Wert unserer Stichprobe.



Tabelle 58: Tabakkonsum in der Gesamtbevölkerung (Angaben in %)

	Alter 45 – 64 Jahre		Alter ab 65 Jahren	
	Männer:	Frauen:	Männer: 34	Frauen: 70
Nichtraucher	30,2	44,7		
Ehemalige Raucher	35,6	25,7	Männer: 52,3	Frauen: 21
Raucher (auch Gelegenheitsraucher)	34,3	29,6	Männer: 13,7	Frauen: 9

Quelle: RKI 2012, S. 138

Ein Vergleich des Tabakkonsums in den drei verschiedenen Wohnsettings ergibt **wiederum besondere Auffälligkeiten in der ambulanten Betreuung, in der mit Abstand** die meisten Raucher leben. Ihr Anteil beträgt in dieser Wohnform 18,6 %, beinahe doppelt soviel wie in der Gesamtstichprobe und dreimal so viel wie in der **häuslichen Betreuung** (6,3 %). Zugleich fällt auf, dass im **stationären Bereich** der Anteil der Nichtraucher ebenfalls deutlich größer ist als in der ambulanten Betreuung, zugleich aber auch der Anteil an ehemaligen Rauchern. Der vergleichsweise größte Anteil an Personen, die das Rauchen aufgegeben haben, findet sich also im stationären Kontext.

92

Tabelle 59: Tabakkonsum nach Wohnform (Angaben in %)

	ambulant	privat	stationär	insgesamt
Nichtraucher	77,3	90,5	84,3	84,5
Ehemalige Raucher	4,1	3,2	5,6	4,6
Raucher (auch Gelegenheitsraucher)	18,6	6,3	10,2	10,9

4.7.2 Alkoholkonsum

Im Hinblick auf den Alkoholkonsum wurden die Untersuchungsteilnehmer sowohl danach befragt, ob sie generell Alkohol trinken, als auch nach Art der Alkoholika sowie der **Häufigkeit des Konsums**. Dabei stellte sich heraus, dass sich die Stichprobe auch unter diesem Gesichtspunkt deutlich von der restlichen Bevölkerung unterscheidet. Während sich in der bundesdeutschen Gesamtbevölkerung ein knappes Fünftel (19,4 %) als sogenannte „Nie-Trinker“ bezeichnet (RKI 2012, S. 141), sind es unter den Befragten deutlich mehr, die keinen Alkohol trinken, nämlich knapp die Hälfte (49,9 %).

Tabelle 60: Vergleich des Alkoholkonsums in der Stichprobe und in der Gesamtbevölkerung (Angaben in %)

	Stichprobe	Gesamtbevölkerung
Kein Alkoholkonsum („Nie-Trinker“)	49,9	19,4
Alkoholkonsum (gelegentlich bis regelmäßig)	50,1	53,5
Risikokonsum	nicht erhoben	27,2

Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 141

Nun wurden in der Stichprobe ausschließlich Menschen befragt, die älter als 45 Jahre sind, in der hier zitierten GEDA-Studie wurden jedoch Daten in der gesamten erwachsenen Bevölkerung erhoben. Doch auch wenn man den Alkoholkonsum in der Stichprobe mit den identischen Altersgruppen in der Gesamtbevölkerung vergleicht, werden die enormen Unterschiede im Alkoholkonsum bestätigt. Folgende Tabelle zeigt den Anteil an sogenannten „Nie-Trinkern“ in der Stichprobe und in den gleichaltrigen Gruppen der Gesamtbevölkerung.

Tabelle 61: Anteil der „Nie-Trinker“ nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %)

Geschlecht	Alter	Stichprobe	Gesamtbevölkerung
Frauen	45 – 64 Jahre	49,7	21,1
	65 Jahre und älter	56,3	33,2
Männer	45 – 64 Jahre	48,3	13,6
	65 Jahre und älter	51,3	16,8

Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 141

Auffällig ist hier, dass in der Gesamtbevölkerung deutliche **geschlechtsspezifische Unterschiede** bestehen, die sich in der Stichprobe nicht wiederfinden. Während in der Gesamtbevölkerung deutlich mehr Frauen gar keinen Alkohol trinken als Männer (und sich dieser Trend mit zunehmendem Alter verstärkt), so ist in der Stichprobe dieser Unterschied zwar auch vorhanden, allerdings deutlich schwächer ausgeprägt.

Gefragt wurde in der Erhebung auch, welche **Arten alkoholischer Getränke** bevorzugt konsumiert werden. Hierbei werden Wein und Sekt von der größten Gruppe aller Befragten am liebsten getrunken (47,2 %), gefolgt von Bier (26,6 %) und alkoholischen Mixgetränken (18,3 %). Spirituosen werden hingegen kaum konsumiert (7,9 %) und wenn sehr selten – nur 0,9 % aller Befragten, die Alkohol trinken, gaben an, Schnaps oder andere Spirituosen nicht nur gelegentlich, sondern regelmäßig zu konsumieren.



Tabelle 62: Art der bevorzugt konsumierten Alkoholika

Alkoholika	- Anteil in % -
Bier	26,6
Wein und Sekt	47,2
Spirituosen	7,9
Alkoholische Mixgetränke	18,3

4.7.3 Gewicht und Übergewicht

Erhoben wurden auch das Körpergewicht der Befragten sowie ihre Körpergröße. Daraus ließ sich der sogenannte **Body-Mass-Index (BMI)** errechnen und damit ein Richtwert, mit dessen Hilfe beurteilt werden kann, wie viele Untersuchungsteilnehmer an Übergewicht oder Fettleibigkeit (Adipositas) leiden.

Allgemein lässt sich zunächst festhalten, dass der **BMI in der Stichprobe insgesamt deutlich über den Werten der Gesamtbevölkerung** liegt. So haben laut Robert Koch-Institut 52,1 % aller Bundesbürger einen BMI, der größer ist als 25 und die somit als übergewichtig oder adipös gelten (RKI 2012, S. 117). In unserer Stichprobe trifft dies hingegen auf 65,3 % aller Befragten zu. Hinzu kommt, dass unter den Personen mit erhöhtem BMI besonders viele von Adipositas betroffen sind, nämlich 29,4 % aller Befragten – beinahe doppelt so viele wie in der Gesamtbevölkerung (15,8 %). Unter den Untersuchungsteilnehmern sind also nicht nur mehr Menschen mit Übergewicht zu finden als in der restlichen Bevölkerung, das Ausmaß des Übergewichts ist auch deutlich größer.

Folgende Tabelle gibt einen Überblick über den BMI in der Stichprobe, unterteilt nach Altersgruppen und Geschlecht sowie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.

Tabelle 63: Vergleich BMI nach Geschlecht und Alter (Angaben in %)

	Untergewicht (<18.5)		Normalgewicht (18.5 - <25)		Übergewicht (25 - 30)		Adipositas (>30)	
	Allg. Bevölkerung	Stichprobe	Allg. Bevölkerung	Stichprobe	Allg. Bevölkerung	Stichprobe	Allg. Bevölkerung	Stichprobe
Frauen								
45 – 64 Jahre	2,4	2,9	48,3	22,1	31,1	31,4	18,2	43,6
Ab 65 Jahre	1,9	--	38,3	34,8	38,8	32,6	21,0	32,6
Männer								
45 – 64 Jahre	0,2	3,0	30,4	35,5	48,2	39,1	21,1	22,5
Ab 65 Jahre	0,4	5,4	30,7	43,2	51,5	43,2	17,5	8,1

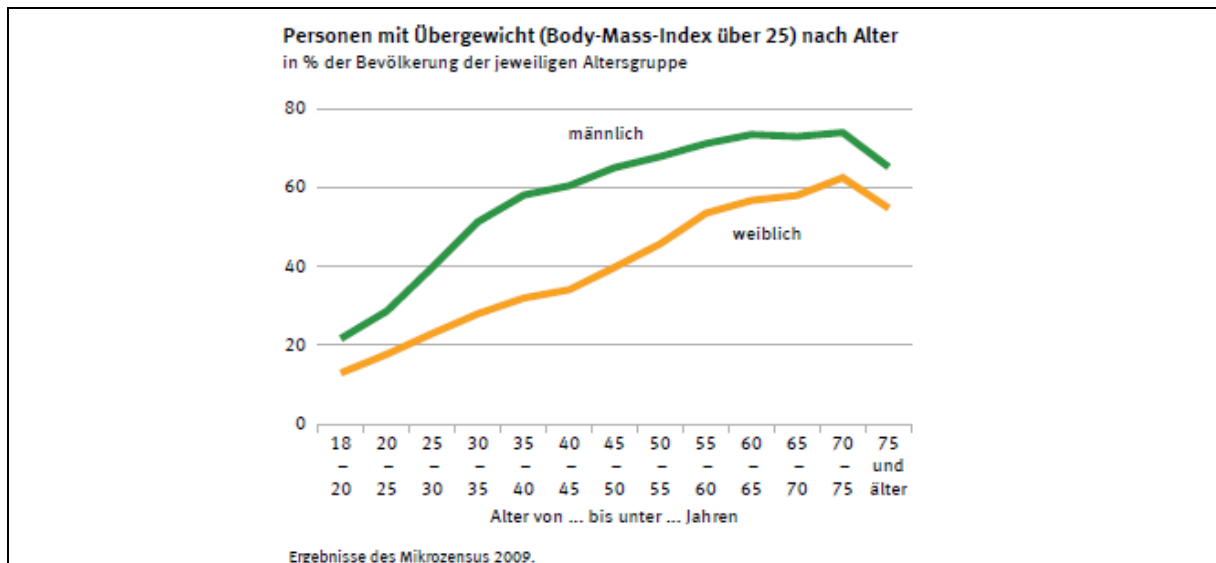
Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 117

Auffallend sind zunächst die extrem hohen Werte bei den **Frauen** in der Stichprobe, deren BMI größer als 30 ist, die also unter Adipositas leiden. Er liegt deutlich über jenen Zahlen, die für gleichaltrige Frauen in der Allgemeinbevölkerung gelten. Am deutlichsten wird dieser Unterschied in der Altersgruppe zwischen 45 und 64 Jahren. In diesem Alter sind in der Stichprobe 43,6 % der Frauen von Adipositas betroffen, in der Allgemeinbevölkerung dagegen nur 18,2 %. Entsprechend ist der Anteil an Normalgewichtigen unter den Befragten in dieser Altersgruppe (22,1 %) deutlich geringer als in der Gesamtbevölkerung (48,3 %).

Bei den **Männern** ist das Gegenteil der Fall. Die männlichen Befragten in der Stichprobe haben im Vergleich zur Gesamtbevölkerung deutlich seltener einen BMI, der größer ist als 25 und können entsprechend häufiger als normalgewichtig gelten. Besonders deutlich wird dies in der Altersgruppe der über 65-Jährigen. Hier sind 43,2 % Prozent normalgewichtig, in der gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung sind es nur 30,7 %. Zugleich gibt es mit 8,1 % deutlich weniger Adipositas-Betroffene als im Bundesdurchschnitt (17,5 %).



Diese Zahlen zeigen auch: Die **geschlechtsspezifischen Unterschiede**, die im Hinblick auf das Körpergewicht für die Gesamtbevölkerung gelten, scheinen in der Stichprobe auf den Kopf gestellt. Unter den Befragten sind es vor allem die Frauen, die einen stark erhöhten BMI haben – in der Allgemeinbevölkerung gilt dies jedoch für die Männer, wie auch folgende Grafik aus dem Mikrozensus veranschaulicht, deren Erkenntnisse sich mit dem Ergebnis der GEDA-Studie decken.



96

Quelle: Stat. Bundesamt, Gesundheit im Alter, Wiesbaden 2012. S. 1

Zudem bestätigt sich die Beobachtung des Robert Koch-Instituts, dass die Häufigkeit sowohl von Adipositas wie auch von Übergewicht in der Allgemeinbevölkerung mit dem **Alter** deutlich zunimmt (RKI 2012, S. 116), für die Stichprobe nur im Hinblick auf das Übergewicht, das zudem mit dem Alter (vor allem bei den Frauen) nur leicht zunimmt. Ganz anders stellt sich die Entwicklung bei Befragten mit Adipositas dar: Ihr Anteil nimmt im Gegensatz zur Gesamtbevölkerung in der Altersgruppe der über 65-Jährigen rapide ab. Am deutlichsten wird auch dies bei den Männern in der Stichprobe: Einen BMI, der über dem Grenzwert von 30 liegt (Adipositas), haben in der Gruppe der 45- bis 64-Jährigen immerhin 22,5 % aller Befragten, in der Altersgruppe der Männer ab 65 Jahren aber nur noch 8,1 %.

Das **verstärkte Auftreten von Adipositas bei Menschen mit (geistiger) Behinderung** ist eine Beobachtung, die bereits in anderen, vergleichbaren Untersuchungen gemacht wurde. So hat das *University Medical Center Rotterdam* in einer Vergleichsstudie mit der irischen Langzeiterhebung IDS-TILDA für die Niederlande ebenfalls einen deutlich höheren Anteil (26 %) an Adipositas-Betroffenen unter Menschen mit geistiger Behinderung festgestellt als in der niederländischen Gesamtbevölkerung (10 %) (Echteld 2011, S. 30). Berücksichtigt wurden dabei allerdings nur Personen, die in ambulanter oder stationärer Betreuung leben. In unserer Befragung haben beim entsprechenden Personenkreis (geistige Behinderung und zugleich in ambulanter oder stationärer Betreuung lebend) 32 % einen BMI, der höher ist als 30 und sind somit von Adipositas betroffen – also etwas mehr als in der Gesamtstichprobe.

Melville et al. vergleichen in einem Aufsatz aus dem Jahr 2006 verschiedene Studien zum Auftreten von Adipositas bei Menschen mit geistiger Behinderung und kommen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass diese Erhebungen, so unterschiedlich sie in Methodik und Aussagen auch sein mögen, allesamt bei Menschen mit geistiger Behinderung einen deutlich höheren Anteil an Adipositas-Betroffenen feststellen, als in der jeweiligen Gesamtbevölkerung (Melville et al. 2006, S. 224).

Die Verteilung der BMI in ist dabei im **privaten Umfeld** und in der **stationären Betreuung** nahezu identisch. Jeweils ein Drittel der Befragten kann als normalgewichtig bezeichnet werden, ein gutes Viertel hat starkes Übergewicht (Adipositas), der Rest ist bei auf einen Anteil im einstelligen Prozentbereich (bei dem man von Untergewicht ausgehen muss) leicht übergewichtig.

Tabelle 64: Verteilung des BMI in den drei Wohnformen

	Privates Umfeld	Ambulante Betreuung	Stationäre Betreuung
Untergewicht (BMI < 18,5)	1,8	1,2	4
Normalgewicht (BMI=18,5-24,9)	33,6	25,5	33,7
Übergewicht (BMI=25-29,9)	38,1	32,6	36,2
Adipositas (BMI ≥ 30)	26,5	40,7	26,1
Gesamt	100	100	100

97

Abweichungen von dieser Verteilung gibt es jedoch in der **ambulanten Betreuung**. Hier haben deutlich weniger Personen (25,5 %) Normalgewicht und ein auffällig großer Anteil leidet an Adipositas (40,7 %). Dieses massive Auftreten eines stark erhöhten BMI dürfte dabei vor allem auf Ernährungsgewohnheiten zurückzuführen sein, die in der ambulanten Betreuung einer geringeren sozialen Kontrolle unterliegen. Ein weiterer Einflussfaktor des Übergewichts – die Medikamenteneinnahme – auf den im folgenden Abschnitt 4.7.4 näher eingegangen wird, dürfte hier eine eher untergeordnete Rolle spielen: Die Einnahme von in Frage kommenden Medikamenten ist im ambulanten Bereich deutlich geringer als in den anderen Wohnformen (siehe Tabelle 45: Medikamenteneinnahme nach Wohnsettings).

4.7.4 Übergewicht und Medikamenteneinnahme

Auffällig in unserer Stichprobe ist, dass die gewichtsspezifischen Unterschiede zur Gesamtbevölkerung nur für jene Untersuchungsteilnehmer gelten, die regelmäßig Medikamente einnehmen (siehe auch Abschnitt 4.4: Medikamenteneinnahme). Folgende Tabelle stellt die Verteilung des BMI in Abhängigkeit von der Medikamentengabe dar. Sie gibt für jede Medi-



kamentengruppe einzeln an, wie sich der BMI innerhalb der Befragten verteilt, die diese Mittel einnehmen. Ergänzt werden diese Werte durch Angaben zur Gesamtbevölkerung.

Tabelle 65: Verteilung des BMI und Medikamenteneinnahme (Angaben in %)

	Untergewicht (BMI < 18,5)	Normalgewicht (BMI: 18,5-25)	Übergewicht (BMI: >25-30)	Adipositas (BMI > 30)
Gesamtbevölkerung	2,1	45,7	36,3	15,8
Stichprobe:				
Keine Medikamente	8,5	44,7	34,0	12,8
Antiepileptika	2,4	37,6	38,8	21,2
Schilddrüsentherapeutika	0	23,8	42,5	29,8
Antidepressiva	3,1	26,2	36,9	33,8
Neuroleptika (aktivierend)	4,8	19	47,6	28,6
Neuroleptika (dämpfend)	4,1	29,7	35,1	31,1

Quelle für Gesamtbevölkerung: RKI 2012, S. 117

98

Bei allen Befragten, die eines der aufgeführten Medikamente nehmen, ist der Anteil der Übergewichtigen und/oder der Adipösen deutlich höher als in der Gesamtbevölkerung. Bei den Untersuchungsteilnehmern, die **keine Medikamente** nehmen, ist die Verteilung des BMI hingegen nahezu gleich wie in der Gesamtbevölkerung – und unterscheidet diese Gruppe damit deutlich von der restlichen Stichprobe. Auch wenn hiermit natürlich kein ursächlicher Zusammenhang nachgewiesen werden kann, so sind diese Werte doch auffällig, denn sie zeigen sehr eindrücklich, wie in der Stichprobe die **Einnahme von Medikamenten** mit einem erhöhten BMI einhergeht. Vor allem im Fall der Neuroleptika, der Antidepressiva und der Schilddrüsentherapeutika (sowie in Teilen auch der Anti-Epileptika) ist dies sehr deutlich: So sind etwa mehr als drei Viertel aller Befragten, die aktivierende Neuroleptika oder Schilddrüsentherapeutika einnehmen, mindestens übergewichtig bzw. jeweils knapp ein Drittel adipös.

4.8 Unterstützungsbedarf im Alltag

Der Bedarf an Unterstützung im alltäglichen Leben wurde in mehrfacher Hinsicht erhoben. Zum einen wurde nach der Eigenständigkeit in grundlegenden Tätigkeiten wie Körperpflege oder Ankleiden gefragt. Zum anderen wurde die Möglichkeit der Fortbewegung und die Notwendigkeit von Hilfsmitteln erhoben und die Untersuchungsteilnehmer wurden gebeten, weitere vorhandene Einschränkungen im Hinblick auf Freizeitaktivitäten anzugeben und diese nach Art und Intensität zu differenzieren.

Bei den **grundlegenden Aktivitäten** zeigt sich je nach Art der Aufgabe ein sehr unterschiedliches Bild.

Tabelle 66: Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten (Angaben in %)

	Völlige Eigenständigkeit	Mit Unterstützung möglich	Muss übernommen werden
Bett-Stuhl-Transfer	84,1	8,5	7,5
Körperpflege/Waschen	55,4	31,5	13,1
Zähne putzen	69,3	19,7	11
Anziehen/Ausziehen	73,4	19,1	7,4

Die meisten Befragten (84 %) können demnach eigenständig aus dem Bett aufstehen und sich im Raum bewegen und immerhin fast drei Viertel der Untersuchungsteilnehmer (73,9 %) sind zudem in der Lage, sich selbstständig an- und auszuziehen. Die allgemeine Körperhygiene kann jedoch nur etwas mehr als die Hälfte aller Befragten (55,4 %) völlig eigenständig übernehmen, fast ein Drittel (31,5 %) braucht dabei Unterstützung und bei immerhin 13,1 % muss diese komplett stellvertretend übernommen werden.

In den drei untersuchten Wohnsettings bestehen dabei große Unterschiede in der Eigenständigkeit, die besonders deutlich werden, wenn man die Angaben zur vollständigen Eigenständigkeit (also einer Verrichtung ohne jegliche Hilfe) miteinander vergleicht.

Tabelle 67: Völlige Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten nach Wohnsettings (Angaben in %)

	Privat	Ambulant	Stationär
Bett-Stuhl-Transfer	83,5	98,9	77,9
Körperpflege/Waschen	49,2	94,4	42,1
Zähne putzen	66,4	94,5	59,9
Anziehen/Ausziehen	64,4	98,9	67,5

Auffällig ist, wie sehr der ambulant betreute Bereich hier abweicht. Bis auf wenige Einzelfälle ist so gut wie keine Person in dieser Wohnform auf irgendeine Unterstützung in diesen grundlegenden Tätigkeiten angewiesen. Ganz offensichtlich leben in den von uns untersuchten ambulant betreuten Wohnformen also nur Menschen, die bei der Körperpflege und beim Ankleiden keine Assistenz benötigen. Ganz anders ist es im privaten Wohnumfeld und in der stationären Betreuung. Dort braucht jeweils mehr als die Hälfte aller Befragten zumindest Assistenz bei der täglichen Körperpflege und jeweils etwa ein Drittel auch Hilfe beim An- und Ausziehen sowie bei der Zahnhygiene. Auch den Bett-Stuhl-Transfer bewältigen im stationären wie im privaten Wohnumfeld deutlich weniger Personen völlig eigenständig.

Auch in den jeweiligen Altersgruppen unterscheidet sich der Grad der Eigenständigkeit deutlich. So sinkt zum Beispiel bei allen genannten Tätigkeiten mit zunehmendem Alter der Anteil derjenigen, die diese absolut eigenständig ausführen können.



Tabelle 68: Völlige Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten nach Altersgruppen (Angaben in %)

	45 – 54 Jahre	55 – 64 Jahre	65 Jahre und älter
Bett-Stuhl-Transfer	90,2	84,3	69
Körperpflege/Waschen	57,7	30,3	12,6
Zähne putzen	53,5	29,2	17,4
Anziehen/Ausziehen	53,3	29,4	17,3

So sind beispielsweise in der Altersgruppe zwischen 45 – 54 Jahren noch 90,2 % der Befragten in der Lage, eigenständig aus dem Bett aufzustehen und zu einem Stuhl zu gehen. Bei den über 65-Jährigen können dies hingegen nur noch 69 %. Dieser Rückgang ist auch bei allen anderen Tätigkeiten in ähnlichem Maße zu beobachten.

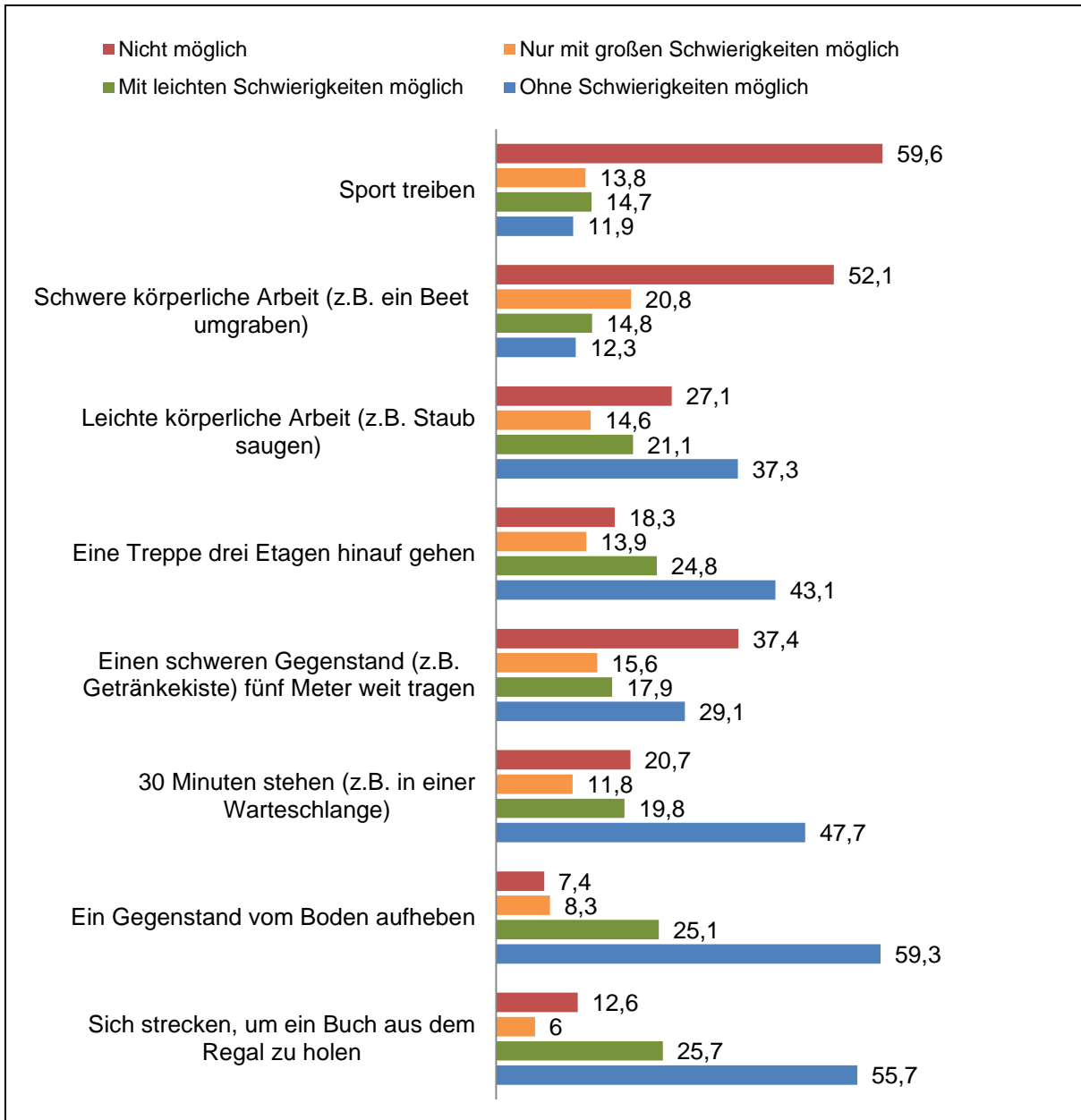
Hilfsmittel zur Fortbewegung werden von einer großen Mehrheit der Untersuchungsteilnehmer nicht genutzt. Auf die Frage, ob die Person ein solches Hilfsmittel benötigt, antworteten 72,5 % aller Befragten mit „Nein“. Unter den angegebenen Hilfsmitteln wurde am häufigsten der Rollstuhl genannt (17,6 %), gefolgt vom Rollator (12,8 %) und dem Gehstock (3,1 %).

100

Bei einigen weiteren **Alltags- und Freizeitaktivitäten** haben jedoch viele der befragten Personen mit zum Teil großen Schwierigkeiten zu kämpfen. In unserem Fragebogen wurden sie darum gebeten, bei einer Reihe von Tätigkeiten einzuschätzen, ob sie diesen ohne Schwierigkeiten, mit leichten Schwierigkeiten, nur mit großen Schwierigkeiten oder gar nicht nachgehen können. Die Spanne der Tätigkeiten reichte dabei von eher einfachen Aufgaben wie dem Herausziehen eines Buches aus einem Regal bis hin zu sportlichen Aktivitäten wie Skifahren oder Joggen. 80,5 % aller Befragten gaben dabei an, in mindestens einem dieser Bereiche sehr große Schwierigkeiten zu haben, oder diese Aktivität gar nicht ausüben zu können.

Die Grafik zeigt die deutlichen Unterschiede, die zwischen vergleichsweise leichten Tätigkeiten und schwerer körperlicher Arbeit bzw. Sport bestehen. Während jeweils mehr als die Hälfte aller Befragten überhaupt keine Schwierigkeiten dabei hat, ein Buch aus dem Regal zu holen oder sich nach einem Gegenstand zu bücken, ist zum Beispiel aktiver Sport für 59,6 % der Untersuchungsteilnehmer gar nicht möglich.

Abbildung 11: Einschränkungen in Freizeit und Alltag (Angaben in %)



Dennoch scheinen die von uns befragten Personen in einigen Bereichen relativ eigenständig zu sein – vergleicht man die Ergebnisse der Erhebung mit Werten einer Vergleichsstudie des *University Medical Center Rotterdam* (siehe auch Abschnitt 4.7.3: Gewicht und Übergewicht), in der ebenfalls die Gesundheit älterer Menschen mit (geistiger) Behinderung untersucht wurde, allerdings nur bei Personen, die in einer ambulanten oder stationären Betreuung leben. Im folgenden Vergleich werden deshalb ebenfalls nur diese beiden Wohnkontexte unserer Stichprobe berücksichtigt.

**Tabelle 69: Völlige Eigenständigkeit der Teilstichprobe in Alltagsaktivitäten (Angaben in %)**

	Teilstichprobe (ambulant und stationär)	UMC-Rotterdam-Studie
Bett-Stuhl-Transfer	84,3	75
Körperpflege	57,9	31
Anziehen/Ausziehen	77	55
Gehen	69,9	76
Treppen steigen	41,2	52

Quelle für UMC-Rotterdam-Studie: Echteld 2011, S. 21.

Im Hinblick auf die Körperpflege und das An- und Ausziehen von Kleidung sind die Teilnehmer unserer Erhebung deutlich häufiger völlig eigenständig als jene der niederländischen Studie. Zugleich ist die Eigenständigkeit im Hinblick auf Mobilität (gehen und Treppen steigen) geringer.

5 Lebensstil, Freizeitverhalten und soziale Netzwerke

Neben gesundheitlichen Aspekten wurden im Rahmen der Untersuchung auch Angaben zum Lebensstil der Befragten erhoben. Mit diesem Begriff werden in der Soziologie Faktoren sozialer Unterschiede zusammengefasst, die sich unter anderem in bestimmten Vorlieben, Verhaltensweisen oder Wertorientierungen ausdrücken. Diese sind nicht zwingend mit objektiven sozialen Unterschieden wie Einkommen oder Bildungsstand verknüpft, auch wenn es durchaus Zusammenhänge geben kann. Bestimmte Lebensstile sind jedoch auch ohne objektive Unterschiede denkbar, d.h. innerhalb einer Lebensstilgruppe kann es durchaus große Unterschiede in zum Beispiel dem Einkommen oder dem formalen Bildungsabschluss geben. Im Fokus der Studie standen dabei Aspekte des Lebensstils, bei denen ein gewisser Zusammenhang zur gesundheitlichen Situation der Befragten besteht. Neben Freizeitaktivitäten waren dies zum Beispiel Ernährungsgewohnheiten, aber auch eine subjektive Einschätzung der eigenen Situation, also des persönlichen Lebensgefühls.

Dieses Lebensgefühl, die Lebenszufriedenheit und die allgemeine Möglichkeit bestimmte Lebensstile auszubilden und/oder zu praktizieren steht dabei immer auch im Zusammenhang mit dem vorhandenen Umfeld bzw. der Größe, Ausgestaltung und Zugänglichkeit sozialer Netzwerke – diese wurden deshalb von uns in einem eigenen Frageblock erhoben, in dem es nicht nur darum ging, zu welchen Personenkreisen die Befragten Zugang haben, sondern auch, in welchen Angelegenheiten bzw. bei welchen Gelegenheiten sie kontaktiert werden (siehe Abschnitt 5.5).

103

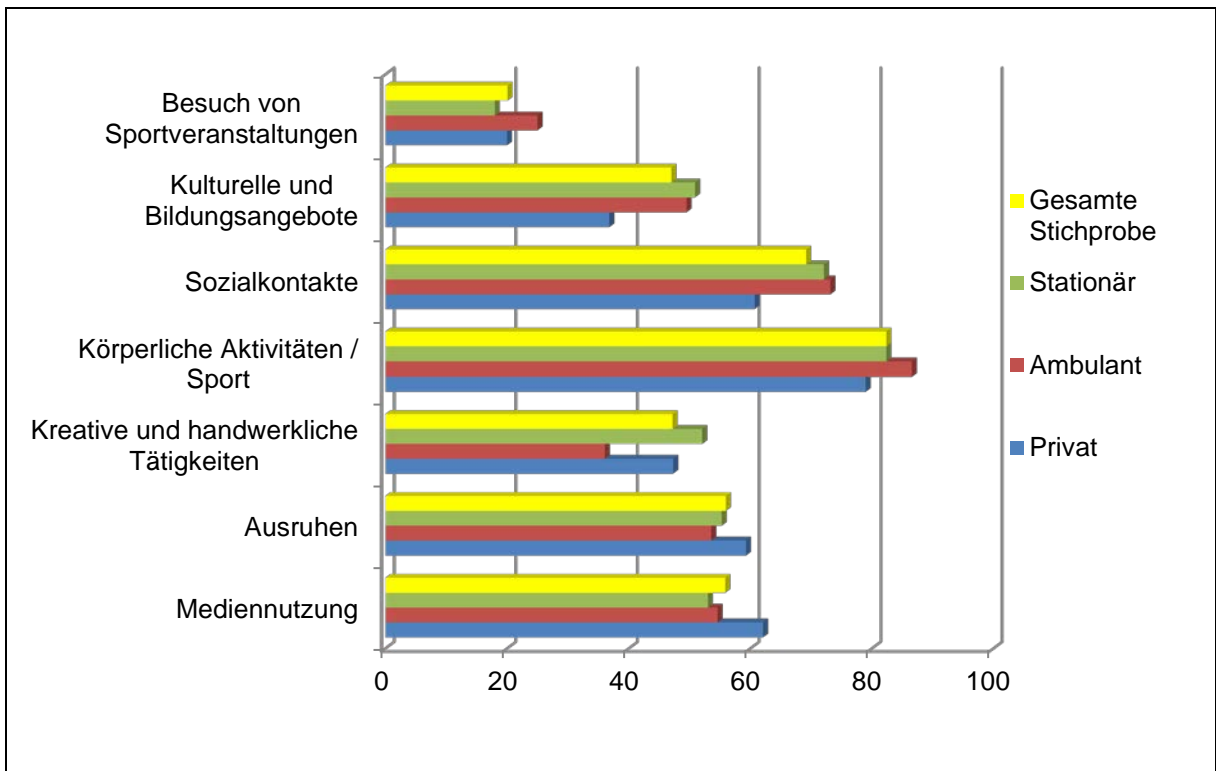
5.1 Freizeitbeschäftigungen

In der Untersuchung wurde zunächst nach übergeordneten Kategorien der Freizeitbeschäftigungen gefragt. Dabei wurden am häufigsten **körperliche Aktivitäten genannt**. Insgesamt 82,3 % aller Befragten gaben an, dass diese in ihrer Freizeitgestaltung eine Rolle spielen. Als körperliche Aktivität wurde dabei allerdings nicht nur sportliche Betätigung verstanden, sondern jede Form von Beschäftigung, die mit Bewegung verbunden ist, also auch Spaziergänge, Gartenarbeit oder besonders anstrengende handwerkliche Tätigkeiten, wie zum Beispiel das Schleifen von Holz.

An zweiter Stelle der Nennungen rangieren die **Sozialkontakte**, die für 69,2 % der Untersuchungsteilnehmer in ihrer Freizeitgestaltung eine Rolle spielen, gefolgt von den Beschäftigungen „Ausruhen“ (56 %) und Mediennutzung (55,9 %). Kreative und handwerkliche Tätigkeiten (47,2 %) und die Nutzung von Kultur- und Bildungsangeboten (47 %) spielen eine geringere Rolle und sind für nicht einmal die Hälfte aller Befragten relevant. Etwa jeder fünfte Untersuchungsteilnehmer (20,1 %) besucht regelmäßig Sportveranstaltungen als Zuschauer.



Abbildung 12: Welche Freizeitbeschäftigungen spielen insgesamt eine Rolle?



104

Betrachtet man die Angaben getrennt nach Wohnsetting, fallen einige Unterschiede auf. So spielen etwa in **privaten Wohnformen** sowohl die Sozialkontakte als auch die Kultur- und Bildungsangebote seltener eine Rolle als in den ambulant oder stationär betreuten Wohnformen. Zugleich werden in dieser Gruppe der Befragten die Mediennutzung und das Ausruhen etwas häufiger genannt als in den anderen beiden Wohnsettings. Bei den Befragten, die in einer häuslichen Betreuung leben, kann also im Gegensatz zu den anderen Betreuungsformen von einem etwas introvertierteren Freizeitverhalten ausgegangen werden, in dem eher Beschäftigungen dominieren, die überwiegend alleine und im häuslichen Umfeld stattfinden.

Diejenigen Befragten, die **ambulant betreut** werden, geben im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen vergleichsweise selten kreative und handwerkliche Tätigkeiten als Freizeitbeschäftigungen an. Hier wird vor allem ein großer Unterschied zur stationären Betreuung deutlich. In dieser Wohnform beschäftigen sich mit 52,1 % mehr als die Hälfte aller Befragten mit handwerklichen oder kreativen Tätigkeiten. In ambulant betreuten Wohnformen ist es nur noch ein gutes Drittel (36,1 %) der Untersuchungsteilnehmer. Eine Spitzenreiterrolle übernimmt die Gruppe der ambulant betreuten Befragten hingegen bei den Sozialkontakten (73,2 %), den körperlichen Aktivitäten (86,6 %) und dem Besuch von Sportveranstaltungen (25 %).

In den **stationär betreuten** Wohnformen werden überdurchschnittlich häufig kreative und handwerkliche Beschäftigungen sowie die Nutzung von Kultur- und Bildungsangeboten ge-

nannt. Geringer als in den anderen beiden Wohnsettings sind hingegen die Nennungen von Mediennutzung und der Besuch von Sportveranstaltungen.

Eine Erklärung für diese Unterschiede in der Freizeitgestaltung könnte in einer möglichen unterschiedlichen Stärke und Form der Regulierung des Alltags sowie im Vorhandensein bestimmter Angebote liegen. So ist etwa der deutliche Unterschied in den Angaben zu den kreativen und handwerklichen Tätigkeiten, der zwischen der ambulanten und der stationären Betreuung besteht, durchaus plausibel, wenn man bedenkt, dass Angebote dieser Art in einer stationär betreuten Wohneinrichtung sowie der zugehörigen Tagesstruktur in deutlich größerer Zahl und Vielfalt vorhanden sein dürften, als dies in einer ambulant betreuten Wohnumgebung der Fall ist. Zudem ist in stationär betreuten Einrichtungen der Tagesablauf häufig deutlich strukturierter – kreative und handwerkliche Tätigkeiten gehören hier oft schlicht zum Tagesprogramm.

Das Bild, das man sich vom Freizeitverhalten der Untersuchungsteilnehmer machen kann, differenziert sich weiter, wenn man die Angaben zur **Quantität der genannten Aktivitäten** betrachtet. In unserem Fragebogen wurde nicht nur erhoben, welchen Beschäftigungen überhaupt nachgegangen wird, es wurde auch danach gefragt, wie häufig dies der Fall ist. Die Antwortmöglichkeiten bestanden in den Angaben „spielt keine Rolle“, „eine Beschäftigung neben anderen“, „Ausgedehnte Beschäftigung“ und „Spielt eine herausragende Rolle“. In der Auswertung wurden die beiden letztgenannten Kategorien zusammengefasst, um eine Vorstellung davon zu erhalten, mit welchen Tätigkeiten sich die Befragten besonders häufig befassen, was also quasi ihre liebsten Freizeitbeschäftigungen sind. Auch hier werden wiederum die körperlichen Aktivitäten am häufigsten genannt.

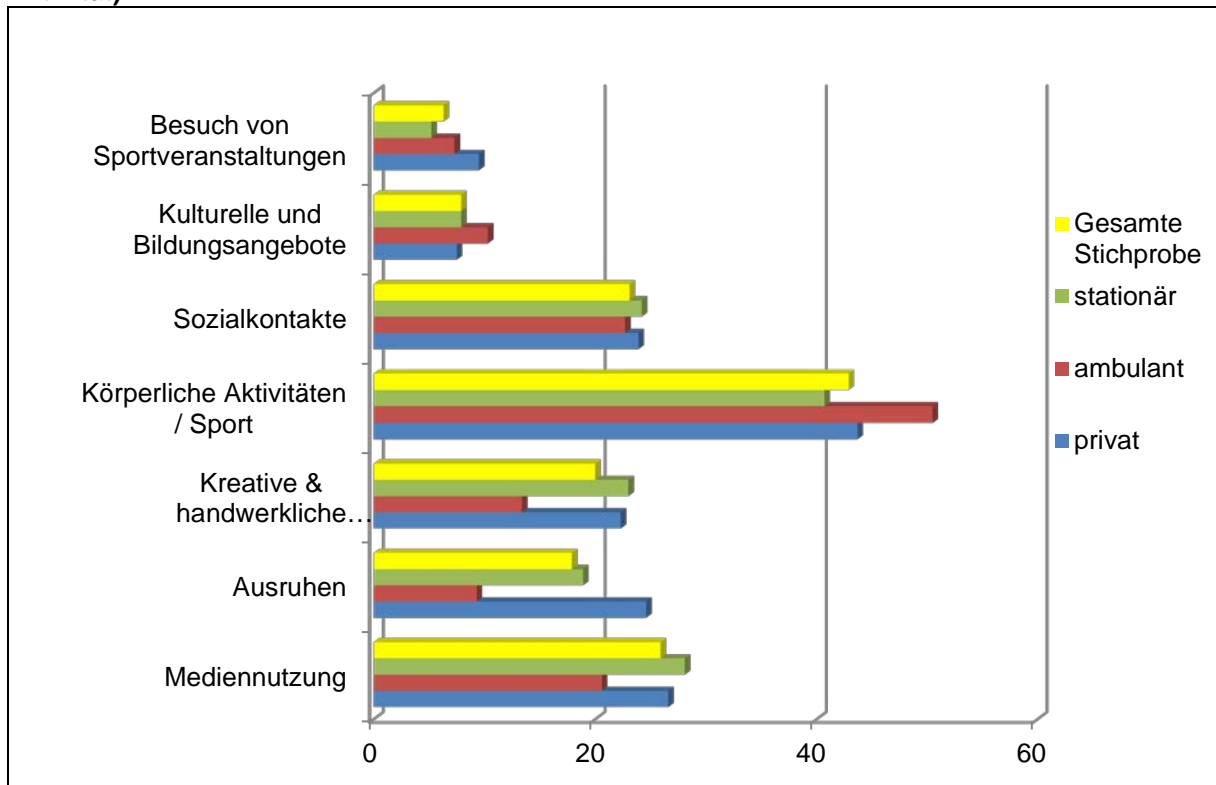
105

Immerhin 42 % geben an, dass diese für sie eine große Rolle spielen. Alle anderen Aktivitäten werden deutlich seltener genannt: So gibt etwa exakt ein Viertel aller Befragten hier die Mediennutzung an und nur noch 23,1 % nennen in diesem Zusammenhang Sozialkontakte.

Betrachtet man die unterschiedlichen Wohnformen, so bestätigt sich im Bereich der kreativen und handwerklichen Tätigkeiten das Bild der allgemeinen Nennungen, wenn auch auf einem niedrigeren Niveau. Unterschiede sind etwa bei den körperlichen Aktivitäten zu erkennen – hier häufen sich die Nennungen noch deutlicher im **ambulant betreuten** Bereich, in dem zugleich deutlich seltener als in allen anderen Wohnformen das Ausruhen als herausragende Beschäftigung genannt wird.



Abbildung 13:
Welche Freizeitbeschäftigungen spielen eine herausragende Rolle (häufige oder sehr häufige Aktivität)?



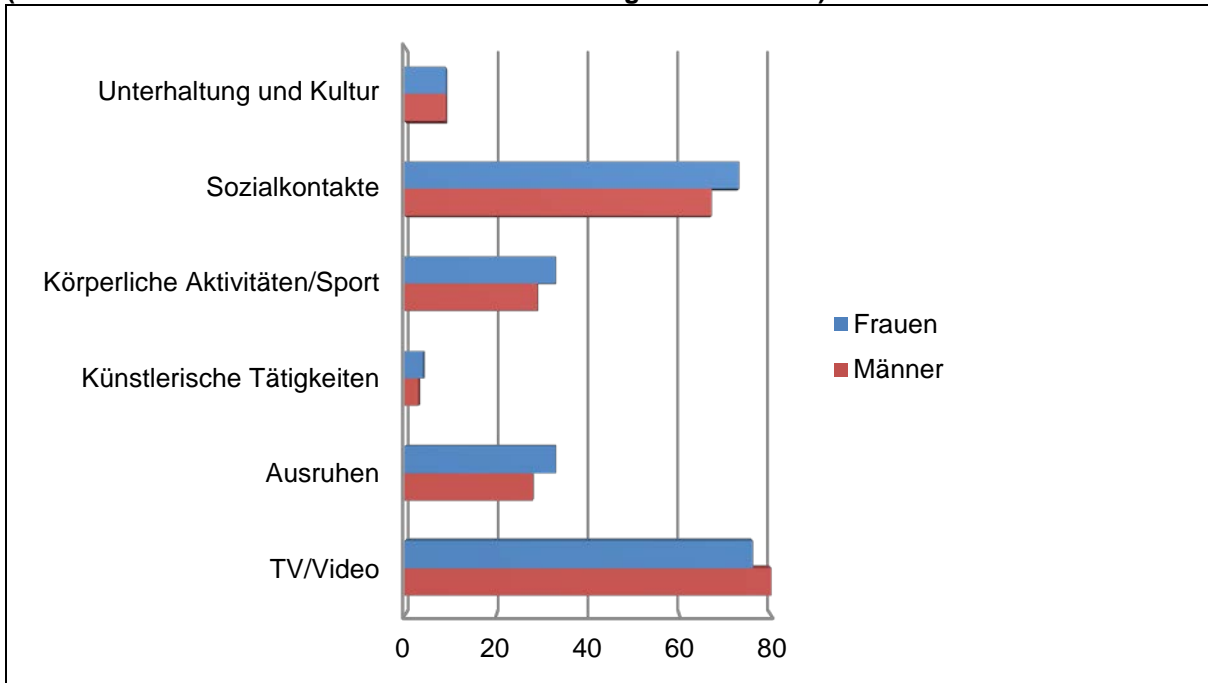
106

Die Befragten im **privaten Wohnsetting** liegen in den Bereichen der Sozialkontakte und der Nutzung von Kultur- und Bildungsangeboten nun nahezu gleichauf mit den anderen Wohnformen.

Im **stationären Bereich** ist im direkten Vergleich mit Abbildung 5.1 vor allem die Mediennutzung auffällig. Erzielte sie bei der Frage nach der allgemeinen Freizeitbeschäftigung im stationären Bereich den geringsten Wert unter allen Wohnformen, so ist nun der stationäre Bereich bei der Mediennutzung als Lieblingsbeschäftigung plötzlich Spitzenreiter. Es finden sich in den stationären Einrichtungen also besonders viele intensive Nutzer von Medien.

Nach diesen Differenzierungen ist nun noch ein Blick darauf, wie die Menschen in Deutschland ihre Freizeit verbringen, besonders interessant. Informationen dazu konnten in der sog. Zeitbudgeterhebung gewonnen werden, in der Bürgerinnen und Bürger zwischen 20 und 74 Jahren in verschiedenen europäischen Ländern ihre alltägliche Zeitverwendung dokumentierten (Aliaga 2006).

Abbildung 14:
Zeitbudgeterhebung der deutschen Bevölkerung: Zeitverwendung in der Freizeit
(%-Anteile der aktiv mit den Aktivitäten beschäftigten Menschen)



Nach diesen Ergebnissen unterscheidet sich das Freizeitverhalten der deutschen Bevölkerung erheblich von dem der in unsere Untersuchung einbezogenen Menschen mit geistiger Behinderung: Ihre Freizeit verbringen deutsche Bürger vor dem Fernseher und mit der Pflege von Sozialkontakten.

5.2 Veränderung von Interessen

Die Freizeitbeschäftigungen unterscheiden sich nicht nur in Abhängigkeit der Wohnform voneinander, sie unterliegen mit zunehmendem Alter offenbar auch Prozessen der Veränderung. In unserem Fragebogen haben wir die ausfüllende Person auch gebeten anzugeben, ob sich die genannten Interessen in den letzten Jahren verändert haben. Als zeitlichen Bezugspunkt haben wir uns dabei für den letzten runden Geburtstag der Person entschieden, da sich diese Jahrestage gut eignen, um Lebensabschnitte zu markieren, noch gut in Erinnerung sein dürften und zudem nicht zu weit zurück liegen, so dass zu diesem Zeitraum verlässliche Aussagen gemacht werden können. Gefragt wurde danach, ob die Häufigkeit der aufgeführten Freizeitbeschäftigungen zu- bzw. abgenommen hat oder gleich geblieben ist.



Tabelle 70: Veränderung der Interessen seit dem letzten runden Geburtstag (Angaben in %)

	Zunahme	Abnahme	Keine Veränderung
Körperliche Aktivitäten / Sport	9	24,3	66,7
Unterhaltungsangebote	11,5	8,2	80,3
Hobbies	6,7	12,4	80,9
Soziale Kontakte	14,8	12,6	72,6
Ausruhen	33,6	3,8	62,6
Kultur & Bildung	3,1	9,9	87

Ins Auge fallen zunächst die jeweils stärksten Zu- und Abnahmen der Interessen. Bei beinahe einem Viertel aller Befragten (24,3 %) haben körperliche Aktivitäten und Sport – also die insgesamt am häufigsten genannten Freizeitbeschäftigungen (vgl. Abbildung 13) – in den vergangenen Jahren abgenommen und bei nur 9 % zugenommen. Zugleich hat die Tätigkeit „Ausruhen“ bei einem Drittel aller Befragten (33,6 %) zu- und bei nur etwa einem Zehntel (bei 3,8 %) abgenommen.

108 Der jeweils größte Anteil der Interessenveränderung besteht also in einer **Abnahme von Aktivität und einer Zunahme von Ruhe**. Zu dieser Beobachtung passt auch, dass eher passive Tätigkeiten wie Unterhaltungsangebote eine größere Zu- als Abnahme verzeichnen, während es bei aktiveren Interessen (wie Hobbies, unter die z.B. handwerkliche Tätigkeiten gefasst wurden) umgekehrt ist. Diese Tendenz zur Inaktivität gewinnt mit zunehmendem Alter offenbar an Dynamik und betrifft besonders stark die Altersgruppe der über 65-Jährigen, wie ein Vergleich der Zu- und Abnahmen körperlicher Aktivitäten in den verschiedenen Altersgruppen nahelegt.

Tabelle 71: Veränderung der körperlichen Aktivitäten nach Altersgruppen (Angaben in %)

	Zunahme	Abnahme	Keine Veränderung
45 – 54 Jahre	11,5	19,1	69,4
55 – 64 Jahre	9,6	20,8	69,6
65 Jahre und älter	2,3	42	55,7

Die Tabelle zeigt sehr deutlich, dass in den Altersgruppen zwischen 45 – 54 Jahren und 55 – 64 Jahren die Veränderung der Interessen im Hinblick auf **Sport und ähnliche Aktivitäten** annähernd konstant ist. Bei jeweils einem Zehntel der Untersuchungsteilnehmer nimmt das Interesse zu, bei etwa jedem fünften Befragten nimmt es ab. Zwischen diesen beiden Altersgruppen ist zwar eine leichte Tendenz zu einer sinkenden Zu- und einer steigenden Abnahme körperlicher Aktivitäten zu erkennen, diese spielt sich aber im Rahmen weniger Prozentpunkte ab und ist kaum vergleichbar mit der deutlichen Veränderung in der Gruppe der über 65-Jährigen. Hier sind es nur noch 2,3 %, die ein größeres Interesse an körperlicher Aktivität

haben, während es bei annähernd der Hälfte (42 %) aller befragten Personen dieser Altersgruppe abgenommen hat.

Diese Dynamik findet sich in den drei Altersgruppen auch in der Veränderung des Bedürfnisses **Ausruhen** wieder. Hier verdoppelt sich der Anteil jener, die ein erhöhtes Interesse an Ruhe haben von der Gruppe der unter 54-Jährigen (24,4 %) zur Altersgruppen der über 65-Jährigen (49,4 %). Auffällig ist im Hinblick auf diese Tätigkeit auch, dass der Anteil jener Befragten, bei denen es keine Veränderung gegeben hat, mit zunehmendem Alter sehr deutlich sinkt – von 71,3 % bei den 45- bis 54-Jährigen auf 44,9 % bei den über 65-Jährigen.

Tabelle 72: Veränderung der Häufigkeit des Ausruhens nach Altersgruppen (Angaben in %)

	Zunahme	Abnahme	Keine Veränderung
45 – 54 Jahre	24,4	4,3	71,3
55 – 64 Jahre	38,2	1,6	60,2
65 Jahre und älter	49,4	5,6	44,9

5.3 Ernährungsvorlieben

Bei den Ernährungsgewohnheiten zeichnet sich eine deutliche Vorliebe für eine ganz bestimmte Küche ab. Die Untersuchungsteilnehmer wurden gebeten, aus einer Auswahl an **Geschmacksrichtungen** jene anzugeben, die am ehesten auf sie zutrifft. Eine sehr große Mehrheit der Befragten (60,9 %) entschied sich für die Geschmacksrichtung „gut bürgerlich“. Alle weiteren Geschmacksrichtungen wurden deutlich seltener genannt, die zweithäufigste Angabe war „Hauptsache satt“ (14,7 %). Die restlichen Geschmacksrichtungen sind in noch geringerem Maße vertreten und rangieren im einstelligen Prozentbereich.

Tabelle 73: Bevorzugte Ernährungsweise und Geschmacksrichtung

Geschmacksrichtung	- Anteil in % -
„Süßer Zahn“	8,2
Gesundheitsbewusst	5,5
Gut bürgerlich	60,9
„Hauptsache satt“	14,9
Sternrestaurant	3,2
Fast Food	2,3
Sonstige	5,0

Diese bevorzugten Geschmacksrichtungen differieren erheblich in den unterschiedlichen Wohnsettings:



Im privat-familiären Bereich steht eine „gesundheitsbewusste“ Ernährung im Vordergrund, gefolgt von der Bevorzugung der „Sterneküche“.

Menschen, die ambulant betreut werden, scheinen „Fast food“ zu schätzen, aber auch eine gesundheitsbewusste Ernährung.

Im stationären Bereich dominieren vier Geschmacksrichtungen: die Bevorzugung von Süßigkeiten, eine gut bürgerliche Küche sowie eine Einstellung, die sich in „Hauptsache satt“ äußert. Darüber hinaus spielt auch hier „Fast food“ eine bedeutende Rolle.

Tabelle 74: Bevorzugte Ernährungsweise nach Wohnsettings (Angaben in %)

	privat	ambulant	stationär	insgesamt
„Süßer Zahn“	26,1	16,8	57,1	100
gesundheitsbewusst	47,8	34,8	17,4	100
Gut bürgerlich	29,3	19,4	51,3	100
„Hauptsache satt“	22,2	26,4	51,4	100
Sternrestaurant	46,7	20	33,3	100
Fast food	0	41,7	58,3	100

110

Die jeweiligen Geschmacksrichtungen wurden darüber hinaus mit verschiedenen Werten zum Gesundheitszustand in Beziehung gesetzt. Dabei fielen sowohl im Zusammenhang mit dem Gewicht bzw. dem sogenannten Body-Mass-Index (BMI) der Befragten, als auch mit ihrem subjektiv empfundenen Gesundheitszustand einige Besonderheiten auf.

Tabelle 75: Verteilungen des BMI nach Geschmacksrichtungen (Anzahl der Nennungen, Prozentangaben in Klammern)

Geschmacks- richtung \ BMI	Untergewicht (BMI<18,5)	Normalgewicht (BMI= 18,5- 24,9)	Übergewicht (BMI=25- 29,9)	Adipositas Stufe I & II (BMI= 30- 39,9)	Adipositas Stufe III (BMI>40)
	Süßer Zahn	1 (3,1)	12 (37,5)	10 (31,3)	7 (21,9)
Gesundheitsbewusst	1 (4,3)	12 (52,2)	7 (30,4)	3 (13,0)	0
Gut bürgerlich	7 (2,9)	70 (29,4)	99 (41,6)	56 (23,5)	6 (2,5)
Hauptsache satt	0	19 (31,3)	17 (27,9)	21 (34,4)	4 (6,6)
Sternrestaurant	0	6 (46,2)	4 (30,8)	2 (15,4)	1 (7,7)
Fast Food	0	1 (11,1)	1 (11,1)	6 (66,7)	1 (11,1)
Sonstige	2 (10,5)	6 (31,6)	4 (21,1)	6 (31,6)	1 (5,3)

Erwartungsgemäß haben diejenigen Befragten, die Fast Food oder Süßes bevorzugen, deutlich häufiger **Übergewicht oder Adipositas** als jene Untersuchungsteilnehmer, die ihre Ernährungsvorlieben als gesundheitsbewusst bezeichnen. Ebenfalls vergleichsweise hoch ist der Anteil an Übergewichtigen und Befragten mit Adipositas in jener Gruppe, die als bevorzugte Geschmacksrichtung „gut bürgerlich“ angibt: Er beträgt mehr als zwei Drittel. Gerade einmal 32,3 % haben einen BMI, der unter der Übergewichtsgrenze von 25 liegt. Das sind etwas weniger als in der Gesamtstichprobe (34,7 %) und deutlich weniger als in der Gesamtbevölkerung – dort liegt dieser Wert in der Altersgruppe der 45- bis 65-Jährigen bei 40,6 %, bei den über 65-Jährigen bei 36,3 % (RKI 2012). Diese Werte sind jedoch nicht überraschend, betrachtet man den insgesamt vergleichsweise hohen Durchschnitts-BMI in der Stichprobe (siehe auch Kapitel 4).

Angesichts der Tatsache, dass jene Personen mit Ernährungsvorlieben, die im allgemeinen als eher ungesund betrachtet werden (Fast Food, Süßes, bürgerliche Küche) auch einen relativ hohen BMI haben und jene mit einer eher bewussten Ernährungsweise deutlich seltener an Übergewicht und Adipositas leiden, läge es nahe, dass der **Gesundheitsindikator der subjektiven Einschätzung** (vgl. Kapitel 4) dementsprechend ausfällt – dass also jene Personen mit ungesunder Ernährungsweise und hohem BMI deutlich häufiger mit gewichtsbedingten, gesundheitlichen Problemen zu kämpfen haben und ihren Gesundheitszustand entsprechend häufiger als eher schlecht einschätzen. Dem ist jedoch keineswegs so. Im Gegenteil: Gerade jene, die Fast Food oder bürgerliche Küche bevorzugen und häufig unter Übergewicht und Adipositas leiden, empfinden sich selbst besonders häufig als gesund – sogar häufiger als jene Gruppe der Befragten mit einer gesundheitsbewussten Ernährungsweise.

Tabelle 76: Verteilung des subjektiven Gesundheitsempfindens nach Geschmacksrichtungen (Anzahl der Nennungen, Prozentangaben in Klammern)

Geschmacksrichtung	Gesundheitszustand aktuell sehr gut oder gut	Gesundheitszustand aktuell weniger gut oder schlecht
Süßer Zahn	22 (62,9)	13 (37,1)
Gesundheitsbewusst	19 (79,2)	5 (20,8)
Gut bürgerlich	214 (82,3)	46 (17,7)
Hauptsache satt	46 (74,2)	16 (25,8)
Sternrestaurant	12 (85,7)	2 (14,3)
Fast Food	9 (90)	1 (10)
Sonstige	14 (70)	6 (30)

Auffällig ist an diesen Zahlen auch, dass jene Befragten mit der Vorliebe „Sternrestaurant“ sich ebenfalls sehr häufig als gesund empfinden, prozentual gesehen ebenfalls häufiger als jene, die sich bewusst gesund ernähren.



5.4 Lebensgefühl

Auch im Hinblick auf das Lebensgefühl wurden die Untersuchungsteilnehmer gebeten, aus einer Auswahl an Aussagen jene zu nennen, die für ihre derzeitige Situation am ehesten zutrifft. Knapp die Hälfte der Befragten bezeichnete sich als zufrieden, ein Viertel sagte „Das Leben ist schön“.

Tabelle 77: Generelle Aussage zur derzeitigen Lebenssituation

Aussage	- Anteil in % -
„Ich kann nicht mehr.“	4,1
„Was soll nur werden?“	5,4
„Eigentlich ist mir alles einerlei.“	6,1
„Im Vergleich zu anderen geht es mir relativ gut.“	8,6
„Ich bin zufrieden.“	47,6
„Das Leben ist schön.“	24

112 Wie bei allen subjektiven Einschätzungen, die während der Untersuchung erhoben wurden, muss auch hier berücksichtigt werden, dass ein Großteil der Fragebögen nicht völlig selbstständig von den Teilnehmern bzw. unter Umständen sogar komplett von der Betreuungsperson ausgefüllt wurde und dass deshalb nicht ausgeschlossen werden kann, dass diese Einschätzungen vielleicht auch die subjektive Wahrnehmung der ausfüllenden bzw. beim Ausfüllen assistierenden Person beinhalten. Dennoch ist die besondere Häufung von eher positiven Aussagen auffällig. Nimmt man die Angaben „Ich bin zufrieden.“ und „Das Leben ist schön.“ zusammen, so erhält man einen Wert von 71,6 % der Befragten mit einem positiven Lebensgefühl. Dieses variiert jedoch deutlich je nach Wohnform, in der die Befragten leben. Folgende Tabelle stellt die Anteile der Aussagen, aufgeschlüsselt nach Wohnsetting, dar. In den Klammern ist jeweils die Abweichung zur Häufigkeit in der Gesamtstichprobe angegeben.

Auffällig sind vor allem die Unterschiede zwischen ambulanter und stationärer Betreuung. Während die Befragten im **stationären Setting** sich überdurchschnittlich häufig eher negativ oder zumindest gleichgültig zu ihrem Lebensgefühl äußern und seltener zufrieden sind oder das Leben als schön empfinden, ist es bei den Personen in **ambulanter Betreuung** genau umgekehrt. Sie äußern sich seltener negativ und deutlich häufiger positiv als der Durchschnitt der Stichprobe. Hierfür kommen zunächst zwei denkbare Erklärungen in Betracht: Entweder die Wohnform hat direkten Einfluss auf das Lebensgefühl oder in der ambulanten Betreuung leben überwiegend Menschen, die bestimmte Voraussetzungen erfüllen, die zugleich zu einem positiven Lebensgefühl beitragen.

**Tabelle 78: Generelle Aussage zur derzeitigen Lebenssituation nach Wohnsettings
(Angaben in Prozent, in Klammer die Abweichung von der Gesamtstichprobe)**

Wohnform Aussage	Gesamt	Stationär	Ambulant	Privat
„Ich kann nicht mehr.“	4,1	4,8 (+0,7)	2,2 (-1,9)	5 (+0,9)
„Was soll nur werden?“	5,4	8,1 (+2,7)	4,3 (-1,1)	2,5 (-2,9)
„Eigentlich ist mir alles einerlei.“	6,1	8,6 (+2,5)	4,3 (-1,8)	4,1 (-2)
„Im Vergleich zu anderen geht es mir relativ gut.“	8,6	9,6 (+1)	4,3 (-4,4)	11,6 (+3)
„Ich bin zufrieden.“	47,6	46,9 (-0,7)	55,9 (+8,3)	49,6 (+2)
„Das Leben ist schön.“	24	22 (-2)	29 (+5)	27,3 (+3,3)

Wie in den vorangegangenen Abschnitten beschrieben wurde, unterscheiden sich die Wohnformen ambulant und stationär vor allem in der Altersstruktur (im stationären Bereich ist das Durchschnittsalter deutlich höher) und den Hilfebedarfsgruppen (im ambulanten Bereich deutlich mehr in den HBG 1 und 2, im stationären Setting eher höhere HBG), während etwa die subjektive Gesundheitseinschätzung in beiden Wohnformen kaum variiert. Zugleich unterscheidet sich der Anteil der positiven Lebenseinschätzungen „Ich bin zufrieden.“ und „Das Leben ist schön.“ je nach Altersgruppe deutlich.

113

Tabelle 79: Anteile der Nennung eines positiven Lebensgefühls nach Altersgruppen

Altersgruppe	Anteil positiver Nennungen in %
45 – 54 Jahre	76,5
55 – 64 Jahre	75,8
65 und älter	68,5
Gesamt	71,6

Dass hier nun der Anteil eines positiven Lebensgefühls umso höher ist, je jünger die Befragten sind, passt also in das Bild, dass die Verteilung der Nennungen des Lebensgefühls nach Wohnformen bietet. In ambulant betreuten Wohnformen finden sich in der Stichprobe eher jüngere Personen mit positivem Lebensgefühl, im stationären Bereich leben überdurchschnittlich viele ältere Personen, die ihre Lebenssituation zudem seltener als gut bezeichnen würden.

Neben allgemeinen Einschätzungen zur Lebenssituation wurde im Fragebogen auch erhoben, ob sich die Person zu bestimmten Themen äußert. Hierbei wurde die Betreuungsperson direkt angesprochen und gebeten, anzugeben ob sich der/die Untersuchungsteilnehmer/in zu einer Reihe konkreter Belastungen äußert. Dabei bestanden verschiedene abgestufte Antwortmöglichkeiten (manchmal/oft/immer), die in folgender Tabelle in die neue Kategorie



„sprechen darüber“ zusammengefasst wurden. Zwischenmenschliche Konflikte wurden besonders häufig genannt, während allgemeine – eher abstrakte – Sorgen um die eigene Gesundheit oder die Zukunft seltener angesprochen wurden.

Tabelle 80: Äußerungen zu Belastungssituationen (Angaben in %)

	Sprechen darüber	Sprechen nie darüber	Keine Angaben
Belastungen in der Familie	46	29,5	24,5
Belastungen im Freundeskreis	36,8	36	27,2
Konflikte mit Mitbewohnern	41,5	7,5	31,2
Konflikte mit Arbeitskollegen	40,1	31,5	28,4
Gefühle von Einsamkeit	26,5	47,2	26,3
Sorgen um die Zukunft	28,8	45,6	25,6
Sorgen um die Gesundheit	39,2	36,3	24,5

114 Die häufigsten Themenstellungen sind bei den Befragten diesbezüglich Belastungen in der Familie (46 %), gefolgt von Konflikten mit Mitbewohnern (41,5 %) – hier wurden nur Teilnehmer aus der ambulanten und stationären Betreuung einbezogen – und Konflikten mit Arbeitskollegen (40,1 %). Gefühle von Einsamkeit sind zwar das am seltensten angesprochene Thema, mit einem Wert von 26,5 % sind jedoch immer noch mehr als ein Viertel aller Befragten davon betroffen. Auffällig ist auch, dass unter jenen Untersuchungsteilnehmern, die im Hinblick auf Konflikte mit Mitbewohnern überhaupt Angaben gemacht haben, ein Großteil derartige Erfahrungen anspricht – gerade einmal 7,5 % sprechen nie über solche Konflikte, deutlich weniger als bei allen anderen Themen.

5.5 Soziale Kontakte und Netzwerke

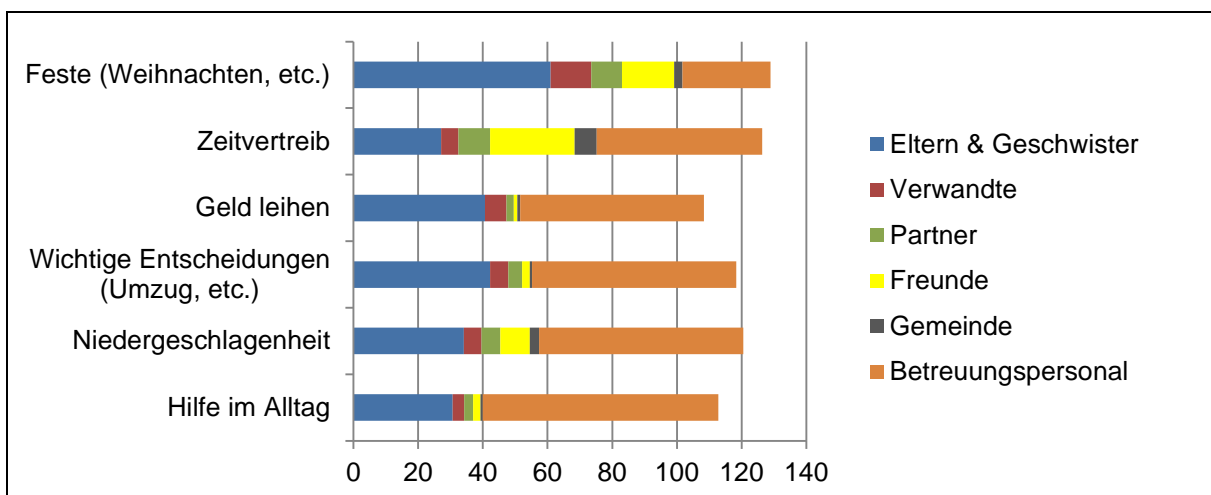
Natürlich wurden im Rahmen der Untersuchung die Art und der Umfang sozialer Kontakte nicht nur in Form von Belastungen bzw. Konflikten erhoben. Ein ganzer Bereich des Fragebogens beschäftigte sich damit, welche Personen im Leben der Befragten eine wichtige Rolle spielen und in welchen Zusammenhängen sie dies tun. Neben der Frage, welche Personen bei Hilfen im Alltag angesprochen werden, wurde zum Beispiel auch danach gefragt, mit wem die Befragten besondere Feste (z.B. Weihnachten) verbringen oder mit wem sie wichtige Entscheidungen besprechen. Die Ergebnisse sind in folgender Tabelle dargestellt.

Tabelle 81: Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen/um Hilfe gebeten?
(Angaben in %)

Bezugsperson Zusammenhang	Eltern & Geschwister	Verwandte	Partner	Freunde	Gemeinde	Betreuungs- personal
Hilfe im Alltag	30,7	3,5	2,8	2,3	0,7	72,8
Niedergeschlagenheit	34,1	5,5	5,8	9,1	2,9	63,1
Wichtige Entscheidungen (Umzug, etc.)	42,3	5,6	4,2	2,4	0,7	63,1
Geld leihen	40,7	6,6	2,3	1,1	0,9	56,7
Zeitvertreib	27,1	5,4	9,8	26,1	6,8	51,2
Feste (Weihnachten, etc.)	61	12,5	9,5	16,1	2,6	27,7

Es sind vor allem zwei Personengruppen, die in den Netzwerken der Untersuchungsteilnehmer eine sehr große Rolle spielen: die Eltern und das professionelle Betreuungspersonal. In nahezu allen abgefragten Bereichen haben diese beiden Gruppen die höchsten Anteile an Nennungen. Das Betreuungspersonal nimmt dabei fast überall eine Spitzenposition ein. Es ist - mit Ausnahme besonderer Feste (z.B. Weihnachten) – für jeweils mindestens die Hälfte aller Befragten in allen Bereichen der am häufigsten als Ansprechpartner genannte Personenkreis. Besonders deutlich wird dies bei einer der beruflichen Hauptaufgaben dieser Gruppe: 72,8 % aller Befragten nennen bei Hilfebedarf im Alltag das Betreuungspersonal als Ansprechpartner. Die Eltern und Geschwister sind nur bei besonderen Festen die am häufigsten genannte Gruppe, setzen sich aber dennoch deutlich von allen anderen Personengruppen ab. Einzig der Personenkreis der Freunde hat im Bereich des Zeitvertreibs eine ähnlich große Bedeutung wie die Eltern. Auffällig ist auch die sehr geringe Bedeutung von Kontakten in der Gemeinde.

Abbildung 15: Wer wird in welchen Zusammenhängen am ehesten angesprochen/um Hilfe gebeten? (addierte Prozente)





Die Art der Wohnform spielt in der Stichprobe bei der Möglichkeit des Aufbaus und der Nutzung von Netzwerken eine große Rolle. Je nach Wohnsetting unterscheiden sich die Verteilungen der Ansprechpartner in den untersuchten Bereichen deutlich.

So ist im **privaten Wohnsetting** erwartungsgemäß der Anteil der Eltern und Geschwister in allen Bereichen besonders groß und der des Betreuungspersonals vergleichsweise gering. Außer den Eltern und Geschwistern spielt einzig der Personenkreis der Freunde im Bereich des Zeitvertreibs eine nennenswerte Rolle.

Tabelle 82: Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Privates Wohnsetting (Angaben in %)

Bezugsperson Zusammenhang	Eltern & Geschwister	Verwandte	Partner	Freunde	Gemeinde	Betreuungspersonal
Hilfe im Alltag	86,4	8,5	6,8	3,4	1,7	11
Niedergeschlagenheit	80,4	9,8	7,1	6,3	2,7	13,4
Wichtige Entscheidungen (Umzug, etc.)	84,9	6,6	10,4	1,9	0	5,7
Geld leihen	86,4	5,7	5,7	2,3	1,1	2,3
Zeitvertreib	69,6	8,9	9,8	21,4	8,9	12,5
Feste (Weihnachten etc.)	89,9	14,3	9,2	11,8	2,5	5,9

116

Ganz anders die Gruppe der Befragten, die **ambulant betreut** werden. Sie nennen fast ausnahmslos die Betreuungsperson als Ansprechpartner bei Hilfebedarf im Alltag sowie bei Niedergeschlagenheit, wichtigen Entscheidungen und – in etwas geringerem Maße – bei Geldnot. Für den Zeitvertreib und das Feiern besonderer Feste sind jedoch Freunde und Partner bzw. Eltern und Verwandte mindestens genauso wichtig oder gar wichtiger. Die Eltern und Geschwister spielen für alle anderen Bereiche – insbesondere bei der Hilfe im Alltag und beim Zeitvertreib – in dieser Gruppe der Befragten hingegen kaum noch eine Rolle. Auch hierin unterscheiden diese sich deutlich von den Untersuchungsteilnehmern im privaten Wohnsetting.

Tabelle 83: Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Ambulante Betreuung (Angaben in %)

Bezugsperson Zusammenhang	Eltern & Geschwister	Verwandte	Partner	Freunde	Gemeinde	Betreuungs- personal
Hilfe im Alltag	7,2	1	3,1	2,1	0	95,9
Niedergeschlagenheit	13,8	2,1	10,6	16	3,2	73,4
Wichtige Entscheidungen (Umzug, etc.)	20,6	2,1	6,2	3,1	1	84,5
Geld leihen	25,3	6	3,6	2,4	1,2	67,5
Zeitvertreib	9,9	3,3	20,9	44	6,6	38,5
Feste (Weihnachten etc.)	37,9	10,5	22,1	31,6	3,2	22,1

Ein recht ähnliches Verhältnis in der Bedeutung der Eltern im Vergleich zu der des Betreuungspersonals zeigt sich bei den Befragten in **stationärer Betreuung**. Erwartungsgemäß ist auch bei ihnen der Anteil der Betreuungspersonen in allen Bereichen sehr hoch und jener der Eltern vergleichsweise niedrig. Auffällig sind dabei jedoch die Werte der Partner und Freunde. Werden diese im ambulant betreuten Setting noch vergleichsweise häufig in den Bereichen Zeitvertreib, Feste und zum Teil auch bei Niedergeschlagenheit genannt, so spielen sie im stationären Bereich bei diesen Zusammenhängen eine deutlich geringere oder kaum mehr eine Rolle. Hier scheint also ein Zusammenhang zwischen der Art der Betreuung (stationär oder ambulant) einerseits und dem Aufbau von Freundschaften und vor allem Paarbeziehungen andererseits zu bestehen: Beide kommen im Personenkreis der ambulant betreuten Untersuchungsteilnehmer deutlich häufiger vor.

117

Tabelle 84: Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Stationäre Betreuung (Angaben in %)

Bezugsperson Zusammenhang	Eltern & Geschwister	Verwandte	Partner	Freunde	Gemeinde	Betreuungs- personal
Hilfe im Alltag	10,7	1,9	0,5	1,9	0,5	96,3
Niedergeschlagenheit	18,5	4,7	2,8	7,6	2,8	84,8
Wichtige Entscheidungen (Umzug, etc.)	30,6	6,8	0	2,4	1	82,5
Geld leihen	25,6	7,2	0	0	0,6	78,3
Zeitvertreib	11,6	4,3	4,8	20,8	5,8	77,8
Feste (Weihnachten, etc.)	55	12,4	3,8	11,5	2,4	41,6



Die beiden Hauptpersonenkreise, die für die sozialen Netzwerke in der Stichprobe entscheidend sind, verteilen sich also ganz unterschiedlich auf die Wohnformen. Während in der häuslichen Betreuung die sozialen Kontakte der Befragten sich überwiegend in der Kernfamilie abspielen, so speist sich das Netzwerk der Untersuchungsteilnehmer sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Betreuung zu einem wesentlichen Teil aus professionellen Betreuerinnen und Betreuern. Im ambulanten (und teilweise auch im stationären) Bereich spielen zudem Freunde und Lebenspartner eine gewisse Rolle.

Dabei scheint es für einen Großteil der Befragten kaum eine Gleichzeitigkeit der Kontakte zu den beiden Hauptgruppen zu geben. Häufig beschränkt sich in nahezu allen Bereichen der Kontakt auf einen einzigen Personenkreis. Nur sehr wenige Untersuchungsteilnehmer nehmen für die genannten Anliegen zu mehr als einem Personenkreis Kontakt auf, was folgende Tabelle verdeutlicht.

Tabelle 85: An wie viele verschiedene Personenkreise richtet sich der Kontakt? (Angaben in %)

	1 Personenkreis	2 Personenkreise	3 und mehr Personenkreise
Hilfe im Alltag	88,8	10	1,2
Niedergeschlagenheit	81,3	17,0	1,7
Wichtige Entscheidung	83,6	14,4	2,0
Geld leihen	92,3	7,1	0,6
Zeitvertreib	78,5	16,8	4,7
Besondere Feste	76,4	19,6	4,0

118

Die Netzwerke in der Stichprobe sind also in allen Bereichen sehr häufig auf jeweils eine Personengruppe beschränkt – und in der Regel sind dies entweder die Eltern oder das Betreuungspersonal. Diese Beschränkung gilt wohnformenübergreifend: In den drei Settings gibt es kaum Unterschiede in der Zahl der Personenkreise, einzig bei „wichtigen Entscheidungen“ weicht vor allem der stationäre Bereich ab.

Tabelle 86: Zahl der Personenkreise, die bei wichtigen Entscheidungen hinzugezogen werden (Angaben in %)

	1 Personenkreis	2 Personenkreise	3 und mehr Personenkreise
Ambulant	85,6	11,3	3,1
Stationär	78,2	20,4	1,4
Privat	92,5	5,7	1,8

Im stationären Bereich ziehen ein Fünftel aller Befragten zwei Personenkreise bei wichtigen Entscheidungen zu Rate, in der ambulanten Betreuung gilt dies nur noch für gut jeden Zehn-

ten, im privaten Wohnumfeld gar nur noch für 5,7 % der Befragten. Dieses Anliegen ist jedoch das einzige, bei dem sich die Angaben zu der Zahl der Personenkreise in den drei Wohnformen unterscheiden – in allen anderen, abgefragten Angelegenheiten ist das Bild sehr einheitlich: Ein Großteil der Befragten kontaktiert jeweils nur einen einzigen Personenkreis.

Eine solche Beschränkung auf wenige Personen bzw. einen Personenkreis kann im Vergleich zur Gesamtbevölkerung als eher ungewöhnlich gewertet werden. Im Rahmen des sogenannten Sozioökonomischen Panels (SOEP), einer repräsentativen Wiederholungsbefragung von rund 12.000 Privathaushalten in Deutschland, wurde 2006 unter anderem auch die Bedeutung und die inhaltliche Ausgestaltung einzelner sozialer Beziehungen und Unterstützungsformen erhoben. Zu diesem Zweck wurden mehrere Fragen zur Anzahl an Personen gestellt, auf deren Hilfe in bestimmten Situationen zurückgegriffen werden kann. Zwei dieser Fragen lassen sich inhaltlich mit den hier behandelten vergleichen. Dabei handelt es sich zum einen um die Frage nach einer Vertrauensperson, an die man sich wendet, wenn man sich niedergeschlagen fühlt oder einen emotionalen Rat sucht, und zum anderen um die Frage, wer bei Pflegebedarf (und somit auch bei Hilfeleistungen im Alltag) angesprochen werden kann. Im Folgenden nun ein Auszug aus den Daten für die hier relevanten Altersgruppen.

Tabelle 87: Zahl der (potenziellen) Bezugspersonen (Angaben in %)

	Vertrauensperson (max. 3)				Unterstützung bei Pflegebedarf (max. 3)			
	0	1	2	3	0	1	2	3
40 – 64 Jahre	6,7	30,6	22,4	40,2	8,2	33,0	26,4	32,4
65 Jahre oder älter	9,8	36,0	24,2	29,9	7,7	40,8	27,1	24,4

Daten: SOEP, Tabelle: Ebert/Fuchs 2012, S. 586

Deutlich wird, dass mit 40,2 % ein sehr großer Anteil der 40- bis 64-Jährigen – und mit 29,9 % immer noch nahezu ein Drittel der über 64-Jährigen – nicht nur mehr als eine, sondern gleich drei Vertrauenspersonen hat. Auch was die Unterstützung bei Pflegebedarf angeht, sind mehrere Ansprechpartner eher die Regel als die Ausnahme. Natürlich lassen sich diese Zahlen nur bedingt mit der hier untersuchten Stichprobe vergleichen: Zum einen erfasst die jüngere Altersgruppe auch Personen zwischen 40 und 44 Jahren, die in der hier durchgeführten Untersuchung nicht vorkommen und zum anderen wurde im SOEP nach Einzelpersonen und nicht nach Personenkreisen gefragt. Es wäre also durchaus denkbar, dass es sich bei den drei Bezugspersonen ebenfalls um die jeweilige Kernfamilie bzw. um den Lebenspartner und/oder eigene Kinder handelt. Diese Vermutung bestätigt sich jedoch nicht, wenn man die Auswertung der entsprechenden Fragen im SOEP nach Haushaltsgrößen betrachtet. Die Zahl der Bezugspersonen nimmt sowohl bei den Alleinlebenden als auch den Partner- und/oder Kinderlosen kaum ab (vgl. Ebert/Fuchs 2012, S. 587). Man kann also offenbar davon ausgehen, dass die Zahl der Bezugspersonen eher unabhängig vom Vorhandensein eines Lebenspartners bzw. eigener Kinder ist.



5.6 Zusammenfassung

Wie sich gezeigt hat, bestehen in der Beschaffenheit der sozialen Netzwerke, der Freizeitgestaltung und des Lebensgefühl deutliche Unterschiede zwischen den drei Wohnformen und im Hinblick auf die Zahl und Herkunft von Bezugspersonen auch Unterschiede zur Gesamtbevölkerung. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Vielfalt der sozialen Netze bei den von uns Befragten häufig deutlich geringer ist, als dies im Rest der Bevölkerung der Fall ist – und zwar wohnformenübergreifend. In anderen Bereichen gestaltet sich der Alltag für die Erhebungsteilnehmer jedoch bisweilen sehr verschieden – je nachdem ob sie in einem privaten Umfeld leben, ambulant oder stationär betreut werden. Wer bei den Eltern oder anderen Familienmitgliedern wohnt, bevorzugt eher häusliche und zurückgezogene Beschäftigungen, die mit wenig körperlicher Aktivität verbunden sind. In der ambulanten Betreuung stehen Freizeitbeschäftigungen im Vordergrund, die mit Sozialkontakten und insgesamt größerer Aktivität verbunden sind, während in der stationären Betreuung handwerkliche und kreative Beschäftigungen eine besondere Bedeutung haben. Verbunden sind diese Unterschiede in Sozialkontakten und Freizeitverhalten mit leichten Variationen im Lebensgefühl, die vor allem zwischen den Betreuungsformen ambulant und stationär bestehen. Während Personen in stationären Wohnsettings häufiger ein gleichgültiges bis negativ-pessimistisches Lebensgefühl äußern, sind Befragte im ambulanten Setting hingegen häufiger zufrieden und bezeichnen ihr Leben eher als „schön“.

6 Zusammenhang von sozialen Beziehungen und gesundheitlicher Situation

Wie in den vorangegangenen Abschnitten dargestellt wurde, gibt es unter den Befragten große Unterschiede bezüglich der Größe und Ausgestaltung sozialer Netzwerke einerseits und der Belastung durch gesundheitliche Probleme andererseits. Um herauszufinden, ob und wie bei den von uns befragten Personen soziale Netzwerke und Gesundheit zusammenwirken und welche Rolle dabei Wohnsetting und Alter spielen, wurde eine sogenannte Clusteranalyse durchgeführt. Mit ihrer Hilfe sollten innerhalb der Stichprobe Gruppen (Cluster) identifiziert werden, die sich durch bestimmte Gemeinsamkeiten in den untersuchten Bereichen auszeichnen, also zum Beispiel ähnliche Sozialbeziehungen aufweisen und zugleich von bestimmten gesundheitlichen Problemen betroffen sind.

Dabei wurde so vorgegangen, dass zunächst auf Grundlage des Fragebogens und der damit abgefragten Variablen zu sozialen Netzwerken und der Wohnsituation eine Typologie der sozialen Einbettung und der Lebenssituationen der Befragten erstellt wurde. Diese Typen wurden dann mit weiteren Variablen, die den Lebensstil und die gesundheitliche Situation betreffen, in Beziehung gesetzt.

Das methodische Vorgehen im Detail:

Zunächst wurden hierarchische Clusteranalysen (Ward-Verfahren) in verschiedenen Varianten berechnet. Hier gingen alle in der Erhebung erfassten Variablen zu den sozialen Netzwerken und der Wohnsituation ein – in der Annahme, dass diese Faktoren die Lebenssituation wesentlich prägen. Dabei wurde mit verschiedenen Batterien von Variablen sowie Clusterzahlen experimentiert. Die Variable Wohnsituation wurde dabei binarisiert und hatte somit das gleiche Datenniveau wie die Variablen zur sozialen Einbettung. Die Entscheidung für die vorgestellte Lösung fiel auf Grund statistischer Kriterien (Stabilität der Zusammenhänge und Gruppen) sowie inhaltlicher Kriterien (Interpretierbarkeit und Konsistenz mit weiteren Befunden). Anschließend wurden die Gruppen auf Zusammenhänge mit weiteren, die soziale und gesundheitliche Lage betreffenden sowie personenspezifischen Merkmalen hin untersucht. Dabei wurden für einzelne Merkmalskomplexe auch Faktorenanalysen gerechnet und die Unterschiede zwischen den Gruppen als signifikante Abweichungen der durchschnittlichen Faktorwerte bestimmt.

121

Als Ergebnis ließen sich unter den Befragten insgesamt sieben Gruppen ausmachen: Jeweils zwei im privaten Wohnumfeld und in der ambulanten Betreuung sowie drei Gruppen im stationären Setting. Hierbei muss jedoch betont werden, dass es sich bei diesen Gruppen um statistische Ähnlichkeitsstrukturen und nicht um in der Realität klar abgegrenzte Personenkreise handelt. Die im Folgenden beschriebenen Eigenschaften der einzelnen Gruppen treten statistisch signifikant häufig gemeinsam auf – das heißt aber nicht, dass sie dies auch in der Realität eines Wohnheimes oder einer ambulanten Betreuung bei jeder einzelnen Person immer tun müssen. Mit Gruppen sind hier vielmehr Idealtypen gemeint, denen jeder einzelne Befragte zu einem gewissen Teil, aber eben nicht vollständig entspricht. In der Realität treten Mischformen auf und die hier beschriebenen Gruppen können allenfalls Anhaltspunkte geben, wie bestimmte Entwicklungen und Umstände zusammenhängen.



Dass zwischen sozialen Beziehungen und dem Gesundheitszustand Zusammenhänge bestehen, wurde im Rahmen der Clusteranalyse deutlich. Allgemein gesprochen ist der Gesundheitszustand der Befragten umso besser, je intensiver (und zum Teil je vielfältiger) die persönlichen Netzwerke sind – und umgekehrt.

So hat beispielsweise das Auftreten von selbstverletzendem Verhalten sehr viel mit dem Vorhandensein privater Beziehungen zu tun. Freunde, Familie und Lebenspartner sind in diesem Zusammenhang offensichtlich ein wichtiger Schutzfaktor. Je intensiver diese Beziehungen bei den Befragten sind, desto weniger besteht zugleich die Gefahr selbstverletzenden Verhaltens. Ähnliches gilt im Hinblick auf Angstproblematiken. Auch hier besteht ein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein sozialer Beziehung und einem geringeren Auftreten von Ängsten.

Offenbar scheint es dabei jedoch durchaus Unterschiede zu geben, besonders im Hinblick auf die Art sozialer Beziehungen, wie ein detaillierter Blick auf die einzelnen Gruppen nahelegt, der nun getrennt nach Wohnsettings erfolgt.

6.1 Privates Wohnsetting

122

Im privaten Wohnumfeld existieren innerhalb der Stichprobe zwei Gruppen, die sich im Hinblick auf ihre sozialen Bezüge und ihre gesundheitliche Situation deutlich voneinander unterscheiden.

Hier ist zunächst die **Gruppe der familiär orientierten, „jungen“ Gesunden im privaten Wohnkontext (Gruppe 1)** zu nennen. Sie haben im Vergleich zu den anderen Gruppen das niedrigste Durchschnittsalter (51,1 Jahre). Ihre Sozialkontakte speisen sich zu einem sehr hohen Grad aus der Herkunftsfamilie, während andere von uns in die Analyse einbezogene Personenkreise (Partner, Freunde, weitere Verwandte, Gemeinde) keine Rolle spielen. Die Eltern sind für diese Gruppe von Befragten in allen Lebensbereichen der bevorzugte – und meist auch einzige – Ansprechpartner. Professionelles Betreuungspersonal spielt in dieser Gruppe hingegen keine Rolle (ganz anders als etwa in der ambulanten und stationären Betreuung). Zugleich ist der Gesundheitszustand dieser Gruppe im Vergleich zu anderen Befragten relativ gut. Von fast allen abgefragten Gesundheitsproblematiken sind die Personen dieser Gruppe deutlich seltener betroffen. Sie haben kaum Probleme mit selbstverletzendem Verhalten, sind bei Angstproblematiken, Sturzgefahr und Beeinträchtigungen der Sinnesorgane die Gruppe mit den niedrigsten Anteilen an Betroffenen und haben nur geringe Probleme mit Inkontinenz. Zudem liegt der Anteil an Personen in dieser Gruppe, die an Schlafstörungen leiden, um die Hälfte unter dem Durchschnitt der anderen sechs Gruppen. Einzig von einem erhöhten Cholesterinspiegel scheint die Gruppe der familiär Orientierten etwas häufiger betroffen zu sein als etwa die Gruppen aus dem stationären Kontext. Zusammengefasst handelt es sich hier also um überwiegend eher junge Personen, die zwar einseitige (ausschließlich familiäre), aber dafür sehr intensive soziale Beziehungen pflegen, in der Regel bei ihren Eltern wohnen und überdurchschnittlich gesund sind.

Ganz anders die **Gruppe der sozial vielseitig orientierten Jungen im privaten Wohnkontext (Gruppe 2)**. Auch sie sind vergleichsweise jung, das Durchschnittsalter liegt mit 52,8 Jahren deutlich unter dem der Gesamtstichprobe (57 Jahre). Im Gegensatz zur Gruppe 1 beschränken sich die sozialen Beziehungen jedoch nicht auf die Eltern bzw. die Herkunftsfamilie, sondern setzen sich aus mehreren Personenkreisen zusammen. Zwar spielen die Eltern durchaus eine wichtige Rolle, ihre Bedeutung teilen sie sich jedoch mit der Gruppe der Lebenspartner. Auch weitere Verwandte, Freunde und Kontakte in die Gemeinde sind Bestandteile der sozialen Netzwerke dieser Gruppe, wenn auch von etwas geringerer Bedeutung. Insgesamt verfügt dieser Personenkreis über eine derart vielfältige Auswahl an Kontakten zu verschiedensten Personengruppen, dass dies als ihr hervorstechendes Merkmal gelten kann, besonders im Vergleich zu den anderen Gruppen. Dennoch – und damit ist diese Gruppe auch die einzige, die nicht auf Anknüpfung an das Bild eines positiven Zusammenhangs von sozialen Beziehungen und Gesundheit passt – ist die gesundheitliche Situation dieser Gruppe im Vergleich zur Gruppe 1 schlechter. Zum einen ist diese Gruppe leicht überdurchschnittlich von selbstverletzendem und sogenanntem „herausforderndem“ Verhalten, sowie von Verwirrungszuständen und Gedächtnislücken betroffen, zum anderen hat sie vor allem aber verstärkt mit Ernährungsproblematiken zu kämpfen. So ist etwa der Body-Mass-Index in dieser Gruppe im Durchschnitt vergleichsweise hoch. Zusammenfassend handelt es sich bei dieser Gruppe also um Personen, die ebenfalls eher jung sind und starke Bindungen zu ihren Eltern haben, zugleich aber über sehr vielseitige soziale Beziehungen verfügen und oft auch einen Lebenspartner haben. Im Vergleich zur ersten Gruppe ist der Gesundheitszustand aber etwas schlechter, was vor allem auf Probleme im Bereich der Ernährung (vor allem: Übergewicht) zurückzuführen ist.

123

6.2 Ambulante Betreuung

In der ambulanten Betreuung finden sich ebenfalls zwei Gruppen, die sich wie auch im privaten Wohnumfeld vor allem im Umfang der Sozialbeziehungen voneinander unterscheiden. Eher eingeschränkt sind diese bei der **Gruppe der am ambulanten Betreuungspersonal Orientierten (Gruppe 3)**. Das Durchschnittsalter liegt hier bei 55,8 Jahren und ist im Vergleich zu den ersten beiden Gruppen damit deutlich näher am Durchschnittsalter der Gesamtstichprobe (57 Jahre). Soziale Kontakte haben die Angehörigen dieser Gruppe in eher geringem Maße und in erster Linie zu Verwandten. Die Eltern spielen in dieser Gruppe als Bezugspersonen keinerlei Rolle. Ansprechpartner in den unterschiedlichen Lebensbereichen, die von uns abgefragt wurden, sind meist professionelle Betreuungspersonen. In durchschnittlich 4,9 der insgesamt 6 untersuchten Lebensbereiche wird in dieser Gruppe das Betreuungspersonal als erster Ansprechpartner genannt – und damit häufiger als in jeder anderen Gruppe. Der Gesundheitszustand in dieser Gruppe ist allgemein eher gut und etwa durch ein vergleichsweise seltenes Auftreten psychischer Problematiken bzw. als problematisch erlebter Verhaltensweisen gekennzeichnet. Zum anderen treten jedoch relativ häufig Probleme mit Sodbrennen/Refluxstörungen, erhöhtem Cholesterinspiegel und Bluthochdruck sowie Übergewicht auf. Zusammenfassend lässt sich diese Gruppe also vor allem durch ihre starke Konzentration auf Kontakte zum Betreuungspersonal beschreiben und einem insgesamt eher überdurchschnittlichen Gesundheitszustand, bei dem sich Probleme vor allem auf Bereiche beschränken, die keine besondere Pflege (z.B. bei Inkontinenz) oder Betreuung (z.B. Sturzgefahr) erfordern.



Ein gesundheitlich ähnliches Bild bietet sich bei der **Gruppe sozial vielseitig orientierter, ambulant Betreuer (Gruppe 4)**. Auch hier kommen psychische Problematiken auffällig selten vor, ebenso wie andere Probleme, z.B. Inkontinenz, Orientierungsschwierigkeiten oder die Beeinträchtigung von Sinnesorganen. Allerdings ist wie auch in der anderen Gruppe in ambulanter Betreuung der BMI besonders hoch und es bestehen Probleme mit Bluthochdruck und einem erhöhten Cholesterinspiegel. Dennoch kann auch bei dieser Gruppe von einem vergleichsweise guten Gesundheitszustand ausgegangen werden. Abweichungen von der ersten Gruppe in ambulanter Betreuung gibt es in Gruppe 4 aber beim (geringeren) Durchschnittsalter, das bei 53 Jahren liegt. Auch in den Sozialbeziehungen unterscheidet sich dieser Personenkreis deutlich: Es ist ein wesentlich größeres Netzwerk vorhanden, das vor allem aus Lebenspartnern und Freunden besteht. Beide sind in ihrer Bedeutung etwa gleichrangig und werden zudem auch als Ansprechpartner in bestimmten Situationen genannt (hier spielen zudem auch die Eltern eine vergleichbar große Rolle). Allerdings ist auch in dieser Gruppe das Betreuungspersonal als Ansprechpartner besonders wichtig und wird durchschnittlich in drei der sechs Lebensbereiche genannt, deutlich häufiger zum Beispiel als die am zweithäufigsten genannten Freunde (Mittelwert: 1,2 Nennungen). Zusammenfassend handelt es sich hier also um Personen in ambulanter Betreuung, die sich ebenfalls eher überdurchschnittlich guter Gesundheit erfreuen und zudem vielseitige, private soziale Kontakte, zugleich aber auch intensive Beziehungen zu (ambulanten) Betreuungspersonal unterhalten.

6.3 Stationäre Betreuung

Eine der insgesamt drei Gruppen im stationären Setting ist die **Gruppe der gesundheitlich belasteten Nachkriegsgeneration mit reduzierten Sozialbeziehungen (Gruppe 5)**. Das Durchschnittsalter dieser Gruppe ist mit 62,5 Jahren das höchste aller sieben Gruppen und liegt deutlich über dem Durchschnittsalter der Gesamtstichprobe. Diese Gruppe ist geprägt von jener Generation, die kurz nach Ende des zweiten Weltkrieges (bzw. in einigen Fällen auch noch während des Krieges) zur Welt kam und in den Jahren der Mangelversorgung der späten 1940er- und frühen 1950er-Jahre aufwuchs. Neben diesen ähnlichen biographischen Umständen haben Personen in dieser Gruppe vor allem zwei Dinge gemeinsam: Sie leiden unter einem sehr schlechten Gesundheitszustand und haben sehr stark eingeschränkte Sozialbeziehungen, die sich in erster Linie auf professionelles Betreuungspersonal beschränken. Private Beziehungen existieren kaum – wenn überhaupt gibt es Kontakte in die Gemeinde. Freunde, Verwandte und insbesondere die Herkunftsfamilie spielen keine Rolle. Bei den gesundheitlichen Problematiken ist die Gruppe 5 besonders stark von Inkontinenz, Sturzgefahr, Gedächtnislücken und herausforderndem Verhalten betroffen. Im Vergleich zu den anderen Gruppen hat die Gruppe der gesundheitlich belasteten Nachkriegsgeneration sehr stark mit typischen Altersproblemen zu kämpfen. Was zum einen nicht verwundert, da in ihr das Durchschnittsalter am höchsten ist, was aber auch nicht selbstverständlich ist, wie ein Blick auf Gruppe 7 zeigt, die ebenfalls ein sehr hohes Durchschnittsalter, aber deutlich weniger gesundheitliche Probleme aufweist. Bei der Gruppe 5 handelt es sich also um Personen, die überdurchschnittlich alt sind, dabei häufig aus der Nachkriegsgeneration stammen und zugleich sowohl große gesundheitliche Probleme als auch sehr reduzierte Sozialkontakte haben.

Ebenfalls stark von gesundheitlichen Problemen des Alters geprägt ist die **Gruppe der stationär Betreuten mit Verhaltens- und Altersproblematiken (Gruppe 6)**. Die Personen in dieser Gruppe sind dabei aber deutlich jünger als die der Gruppe 5. Das Durchschnittsalter liegt bei 56,6 Jahren und entspricht nahezu dem der Gesamtstichprobe. Dennoch hat diese Gruppe mit gesundheitlichen Belastungen zu kämpfen, die ebenfalls als Altersproblematiken bezeichnet werden können und die in ihrem Ausmaß jener der Gruppe der Nachkriegsgeneration ähnlich sind. Im Hinblick auf psychische Problematiken übertrifft diese Gruppe gar die der Nachkriegsgeneration: Sie ist zum Beispiel von allen Gruppen am stärksten von Ängsten betroffen und zeigt am häufigsten sogenanntes „herausforderndes“ Verhalten. Zugleich sind die sozialen Beziehungen in dieser Gruppe eher reduziert und beschränken sich auf weniger intensive Beziehungen zur Herkunftsfamilie und zu Verwandten. Wie bei allen Gruppen im stationären (und auch ambulanten) Setting spielt auch das Betreuungspersonal als Ansprechpartner in bestimmten Situationen eine vergleichsweise wichtige Rolle. Zusammenfassend handelt es sich hier also um eine Gruppe, die zum einen über eher wenige, bzw. wenig intensive Beziehungen verfügt und zugleich gesundheitlich sehr stark belastet ist – sowohl was körperliche Einschränkungen als auch psychische Problematiken betrifft.

Im nahezu spiegelbildlichen Gegensatz dazu steht die **Gruppe der gesunden Älteren mit intensiven Freundschaftsbeziehungen im stationären Setting (Gruppe 7)**. Wie auch Gruppe 5 und 6 lebt dieser Personenkreis ebenfalls in stationärer Betreuung unterscheidet sich aber von ihnen vor allem durch häufigere Sozialkontakte und ein überdurchschnittlich guten Gesundheitszustand – und dies trotz eines Durchschnittsalters, das mit 62,3 Jahren weit über dem der Gesamtstichprobe liegt. Für diese Gruppe spielt vor allem der Kontakt zu Freunden eine sehr große Rolle, während Beziehungen zur Herkunftsfamilie (vor allem aufgrund des eher hohen Alters) weniger wichtig sind oder nicht bestehen – ebenso wie zu weiteren Verwandten oder Kontakten in die Gemeinde. Die Bedeutung der Freundschaften ist dabei vergleichbar mit jener Rolle, die in Gruppe 1 die Herkunftsfamilie übernimmt: Sie ist absolut zentral für den Lebensalltag. Allerdings teilt sie sich diese Bedeutung mit dem professionellen Betreuungspersonal des stationären Settings. Hier scheint es offenbar eine Art „Arbeitsteilung“ zu geben: Während Freunde eher als Freizeitpartner wichtig sind, übernimmt das Betreuungspersonal Hilfsfunktionen im Alltag, bzw. beratende Aufgaben. Gesundheitliche Probleme treten in dieser Gruppe zwar auf (z.B. Inkontinenz, Sturzgefahr, Gedächtnislücken) aber deutlich seltener als bei den anderen beiden stationär betreuten Gruppen. Von Problemen wie selbstverletzendem Verhalten, Schlafstörungen oder Schwierigkeiten bei der räumlichen Orientierung ist diese Gruppe gar besonders selten betroffen. Einzig Einschränkungen der Sinnesorgane treten deutlich häufiger auf. Aufgrund des hohen Durchschnittsalters ist dies kaum verwunderlich, etwas überraschend hingegen die dennoch sehr gute soziale Einbindung dieser Gruppe: Obwohl viele in diesem Personenkreis eher schlecht sehen oder hören, hält sie das offenbar nicht davon ab, weiter Freundschaften zu pflegen. Bei dieser Gruppe handelt es sich also um Personen mit intensiven Kontakten zu Freunden, die auch starke Beziehung zu Betreuungspersonen unterhält und trotz hohen Alters einen in sehr vielen Bereichen überdurchschnittlich guten Gesundheitszustand zeigt.



6.4 Soziale Kontakte und Gesundheit: Quantität und Qualität

Wie sich im Vergleich zeigt, haben vor allem jene stationär betreuten Gruppen gesundheitliche Probleme, die nur über eingeschränkte soziale Beziehungen verfügen. Deutlich wird dies bei den Gruppen 5 und 6, die beide sehr wenige und wenig intensive Sozialkontakte und gleichzeitig stark mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen zu kämpfen haben. Umgekehrt erfreuen sich besonders jene Gruppen guter Gesundheit, die zugleich intensive soziale Beziehungen unterhalten. Hier ist die Gruppe 7 zu nennen, die trotz eher höheren Alters in vielen Bereichen vergleichsweise selten von gesundheitlichen Problemen betroffen ist.

In der ambulanten Betreuung und im privaten Bereich scheint dieser Zusammenhang nicht so klar. Allerdings kann davon ausgegangen werden, dass Personen mit größeren gesundheitlichen Problemen und einem damit verbundenen größeren Betreuungs- und evtl. auch Pflegebedarf ohnehin nicht im ambulant betreuten Wohnen zu finden sind.

Ebenfalls auffällig ist, dass jene beiden Gruppen, denen es gesundheitlich am besten geht (Gruppe 1 und 7), auch die Gruppen sind, die sich in ihren Beziehungen am stärksten auf eine Person bzw. Personengruppe konzentrieren – und zu dieser in einem rein privaten Verhältnis stehen: In einem Fall (Gruppe 1) sind dies die Eltern, im anderen Fall (Gruppe 7) die Freunde. Eine Erklärung hierfür könnte in einem Zusammenhang bestehen, den Lars Kroll und Thomas Lampert in einer Auswertung verschiedener Daten des Sozio-Ökonomischen Panels (SOEP) des Jahres 2003 herausgearbeitet haben (Kroll/Lampert 2007): dem Zusammenhang zwischen Sozialkapital und Gesundheit. In einer mehrstufigen Analyse konnten Kroll/Lampert dabei unter anderem die soziale Integration in Beziehung zur gesundheitlichen Situation setzen. Soziale Integration, als ein Indikator Sozialen Kapitals, wird dabei als Vorhandensein eines „Ehe- oder sonstigen Partners und/oder mindestens wöchentlich Kontakt zu Freunden/Nachbarn oder der Familie“ (vgl. Kroll/Lampert 2007, S. 123) verstanden. Personen, die dieser Definition nach schlecht oder gar nicht sozial integriert sind, schätzen ihren eigenen Gesundheitszustand demnach deutlich schlechter ein. Dieser Zusammenhang, dass Menschen mit sehr reduzierten Sozialkontakten zugleich ihre Gesundheit als schlecht einschätzen bzw. tatsächlich mit größeren gesundheitlichen Problemen zu kämpfen haben, findet sich auch gruppenübergreifend in der Analyse unserer Stichprobe wieder (v.a. Gruppe 5 und 6). Umgekehrt scheinen jene Gruppen, die am stärksten sozial integriert sind bzw. einen tatsächlichen Lebenspartner haben (oder ein entsprechendes Äquivalent in Form einer sehr guten Freundschaft oder sehr engen familiären Beziehungen) gesundheitlich deutlich geringer belastet.

Soziale Netzwerke, in denen tatsächliche und intensive persönliche Beziehungen möglich sind, scheinen also auch für die von uns Befragten ein wichtiger Faktor guter Gesundheit zu sein. Umgekehrt lässt sich daraus schließen, dass Separation und Vereinsamung einen allgemeinen, gesundheitlichen Risikofaktor darstellen. Holt-Lunstad et al. vergleichen das Ausmaß dieses Risikofaktors in einer internationalen Meta-Analyse zum Zusammenhang von Sozialbeziehungen und Sterblichkeit mit anderen Risikofaktoren wie etwa Alkoholmissbrauch oder dem Rauchen. Ihr Ergebnis: Eine gute soziale Integration bzw. ein hoher Unter-



stützungsgrad durch das soziale Umfeld senkt die Sterbewahrscheinlichkeit stärker als zum Beispiel die Abstinenz von Alkohol oder Nikotin (vgl. Holt-Lunstad et al. 2010, S. 14).

Ein Ansatzpunkt zu Besserung der gesundheitlichen Lage der Befragten bzw. der Prävention müssen also auch die Sozialkontakte, deren Erhalt bzw. Förderung sein. Dies gilt auch und gerade im stationär betreuten Bereich, in dem der Unterschied zwischen Personen mit intensiven sozialen Kontakten (Gruppe 7) und Menschen mit sehr reduzierten lebensweltlichen Sozialbeziehungen (Gruppe 5 und 6) sehr deutlich wird.



***Teil 2:
Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung***

Christos Giovis
Friedrich Dieckmann

1 Einführung

Im Projekt „Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit wesentlicher geistiger Behinderung im Alter“ (Kurztitel: „Alter erleben“) sollen empirische Erkenntnisse über die soziale und gesundheitsbezogene Lebenssituation des Personenkreises gewonnen werden.

Im **zweiten Teil des Projekts** steht die spezifische demographische Situation von Menschen mit geistiger Behinderung im Mittelpunkt. Wir haben eine Vorgehensweise entwickelt, mit der man für jedes Lebensjahr die Überlebenswahrscheinlichkeit und die durchschnittliche Lebenserwartung dieses Personenkreises abschätzen kann.

Für Prognosen (z.B. die Vorausschätzung des demographischen Wandels) wie auch für jedes auf eine fernere Zukunft hin ausgerichtete Planungsvorhaben sind verlässliche Zahlen und Kennwerte erforderlich (z. B. Daten über das aktuelle Vorkommen von Personen mit bestimmten Merkmalen). Darüber hinaus benötigen wir statistische Verfahren, um zu beschreiben, wie sich diese Kennwerte mit der Dimension der Zeit entwickeln (z.B. Überlebenswahrscheinlichkeiten für jedes Lebensjahr).

Wir haben das mathematische „Werkzeug“ für die Abschätzung der Altersentwicklung der Personengruppe „Erwachsene mit geistiger Behinderung“ weiterentwickelt. Die „Hilfsmittel“ dafür existierten im Prinzip schon. Aber es fehlte ihnen noch der letzte Schliff. Der Bericht präsentiert ein neues Verfahren für die zuverlässige Schätzung von Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung und darauf basierende Untersuchungsergebnisse. Dadurch lässt sich die Abschätzung des demographischen Wandels verbessern.

129

Menschen mit geistiger Behinderung erreichen dank sozialer und medizinischer Fortschritte in wachsendem Maße das Rentenalter bzw. die Pensionierungsgrenze. Dieser sehr positive Sachverhalt stellt die Gesellschaft als Ganzes und die Sozialplanung im Besonderen vor neue Herausforderungen. Zwar entwickeln sich in den letzten Jahren vermehrt Angebote der Unterstützung für älter werdende Menschen mit Behinderungen – nicht zuletzt auch auf Basis von sich etablierenden Rechtsansprüchen. Systematische Analysen der Lebenssituation dieser Menschen in Deutschland finden sich jedoch selten.

In der Literaturanalyse (vgl. Teil 1, II) wurden Forschungsvorhaben dargestellt, welche die Morbidität sowie Mortalität verschiedener Gruppen von „Menschen mit Behinderung“ erforscht bzw. erhoben haben. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass sich die Lebenserwartung mancher Personengruppen zunehmend an die der Allgemeinbevölkerung angleicht (Bittles et al. 2002; Janicki et al. 1999; Haveman et al. 1993). Aber es gibt auch Erkenntnisse darüber, dass bestimmte Personen, wie z.B. Menschen mit Down-Syndrom oder schwer mehrfach behinderte Menschen mit geistiger Behinderung, eine weiterhin deutlich verminderte Lebenserwartung aufweisen (vgl. Schäper et al. 2010; Driller/Pfaff 2006; Köhncke 2009; Patja et al. 2001; Janicki et al. 1999; Eyman et al. 1993; Maaskant 1993). Die Forschungsergebnisse sprechen eindeutig dafür, dass die durchschnittliche Lebenserwartung bei Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt weiterhin geringer ist als die der Gesamtbevölkerung.



Aus den genannten Studien lassen sich jedoch keine nach Altersstufen differenzierenden Überlebenswahrscheinlichkeiten extrahieren und sie liefern auch keine Handhabe im Sinne der Berechnung von Wahrscheinlichkeitswerten.

Wir interessieren uns konkret für Forschungsergebnisse, aus denen man direkt die Überlebenswahrscheinlichkeit bestimmter Gruppen von Menschen ableiten könnte. Wenn wir eine Wunschliste formulieren dürften, dann hätten wir diese natürlich gerne möglichst „hochaufgelöst“, d.h. exakte Zahlen für einzelne Altersgruppen oder sogar Geburtsjahrgänge und differenziert nach Geschlecht und Arten von Behinderung (geistig behindert, körperlich behindert, Menschen mit spezifischen Krankheitsbildern wie Down-Syndrom, usw.). Leider gibt es diese Daten nicht.

Das Fehlen von genauen Zahlen in Literatur und Forschung verwundert nicht, wenn man sich die mathematischen Verfahren zur Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten ansieht. Aufgrund von statistischen Notwendigkeiten, die im weiteren Verlauf des Berichtes ersichtlich werden, benötigt man dafür Datenmengen, die sich erst ab der Größenordnung bevölkerungsreicher Bundesländer in Deutschland finden lassen. Will man die Altersentwicklung der Personengruppe „Erwachsene mit geistiger Behinderung“ genauer erfassen, reichen die Datenmengen von kleineren Stichproben bei weitem nicht aus.

130

Für unser Vorhaben konnten wir auf zwei größere Datenerhebungen zugreifen:

1. Für Westfalen-Lippe sind große und vor allem flächendeckende Datenmengen vom Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) zur Verfügung gestellt worden.
2. Aus Baden-Württemberg erhielten wir Daten aus einer Reihe von dort ansässigen, größeren Einrichtungsträgern der Behindertenhilfe.

Ohne diese Daten wäre diese Untersuchung nicht möglich gewesen.

Eine ausgereifte Sozialplanung für die Abschätzung zukünftiger Unterstützungsbedarfe hat sowohl quantitative als auch qualitative Aspekte zu berücksichtigen. Das Anliegen der im Teil 2 dargelegten Untersuchung ist in erster Linie die Ermittlung von lebensjahrspezifischen Überlebenswahrscheinlichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung. Diese Ergebnisse können dazu beitragen, zuerst die Fragen nach dem „wie viel“ abzuklären, bevor man sich mit den wichtigen „qualitativen“ Aspekten des „wer will und benötigt was“ beschäftigen kann.

Wir hoffen damit eine Lücke in der Forschungslandschaft schließen zu können. In Kapitel 2 und 3 wird ausführlich die von uns entwickelte Methode vorgestellt. Die Ergebnisse und die Überprüfung der Zuverlässigkeit des Schätzverfahrens sind im Kapitel 4 festgehalten. Im Kapitel 5 werden die Ergebnisse zusammengefasst und diskutiert.

2 Methodische Grundlagen

Jede Gruppe von Personen nimmt im Verlauf der Zeit aufgrund von Sterbefällen in ihrer Anzahl ab, wenn keine neuen Personen hinzukommen. Diese anteilige Abnahme lässt sich für jedes Alter durch spezifische Sterbe- bzw. Überlebenswahrscheinlichkeiten ausdrücken. Für die Gesamtbevölkerung Deutschlands werden solche Statistiken regelmäßig durch das Statistische Bundesamt (2010) veröffentlicht. Diese statistischen Werte können unter Maßgabe bestimmter Annahmen und Voraussetzungen als Kalkulationsbasis für Prognosen über die zukünftige Entwicklung der Gesamtbevölkerung verwendet werden. Falls keine spezifischeren Vorausschätzungsdaten vorhanden sind, können diese Statistiken auch als Näherungswerte für andere Gruppen oder Teilgruppen herangezogen werden, wie z.B. für Menschen mit Behinderungen. Hat dieser Personenkreis tatsächlich eine geringere Lebenserwartung, würde man jedoch ihre zukünftige Anzahl überschätzen.

Hochrechnungen für größere Gruppen von Menschen mit Behinderungen anhand von Überlebenswahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung wurden schon in mehreren Projekten durchgeführt. Giovis et al. (1995) beschreiben die Datenaufbereitung und die Durchführung der Berechnungen für die Planung des Wohnbedarfs bei einer größeren Einrichtung in Bayern in Zusammenhang mit der Sanierung zweier Wohnhäuser. Dieckmann und Blankenfeld (2003) sowie Blankenfeld und Heck (2004) wenden dieses Verfahren, angereichert durch Zugangsannahmen, für die Bedarfsplanung ganzer Stadt- und Landkreise in Baden-Württemberg an.

131

In dem vom BMBF geförderten Forschungsprojekt LEQUI der Katholischen Hochschule NRW wurden zuletzt in Kooperation mit dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe mehrere Hochrechnungen für die Entwicklung des Personenkreises Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe durchgeführt – und zwar differenziert nach Wohnformen, Unterstützung während des Tages und alterskorreliertem Pflegebedarf (Dieckmann et al. 2010; Dieckmann/Giovis 2011).

Die Zeiträume dieser Projektionen reichen zwischen 10 und 30 Jahre in die Zukunft. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Schätzungen mit zunehmendem Abstand von der Gegenwart immer ungenauer werden. Zum einen liegt dies daran, dass mangels Alternativen für die hochgerechneten Zielgruppen Überlebenswahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung genutzt werden müssen, welche mutmaßlich die Lebenszeit bei Menschen mit geistiger Behinderung überschätzen. Der damit verbundene Schätzfehler wird von Jahr zu Jahr größer, weil die verwendeten Wahrscheinlichkeiten multiplikativ zwischen den Altersstufen wirken und sich die Abweichungen von Projektionsjahr zu Projektionsjahr aufaddieren können. D.h. die gewählte Datenbasis für die Berechnungen vervielfacht die anfangs geringen Mängel, je weiter wir dem Zeitfeil folgen.

Die Tabelle 88 verdeutlicht schematisch die Grundzüge der dabei durchgeführten Berechnungen. So wird z.B. die Anzahl der Personen, die im aktuellen Kalenderjahr 2012 das neunzehnte Lebensalter erreicht haben (14 Personen) mit der Überlebenswahrscheinlichkeit



dieses Jahrgangs multipliziert. Als Ergebnis erreichen im darauf folgenden Jahr 2013 noch 13,991 Personen das 20. Lebensjahr.

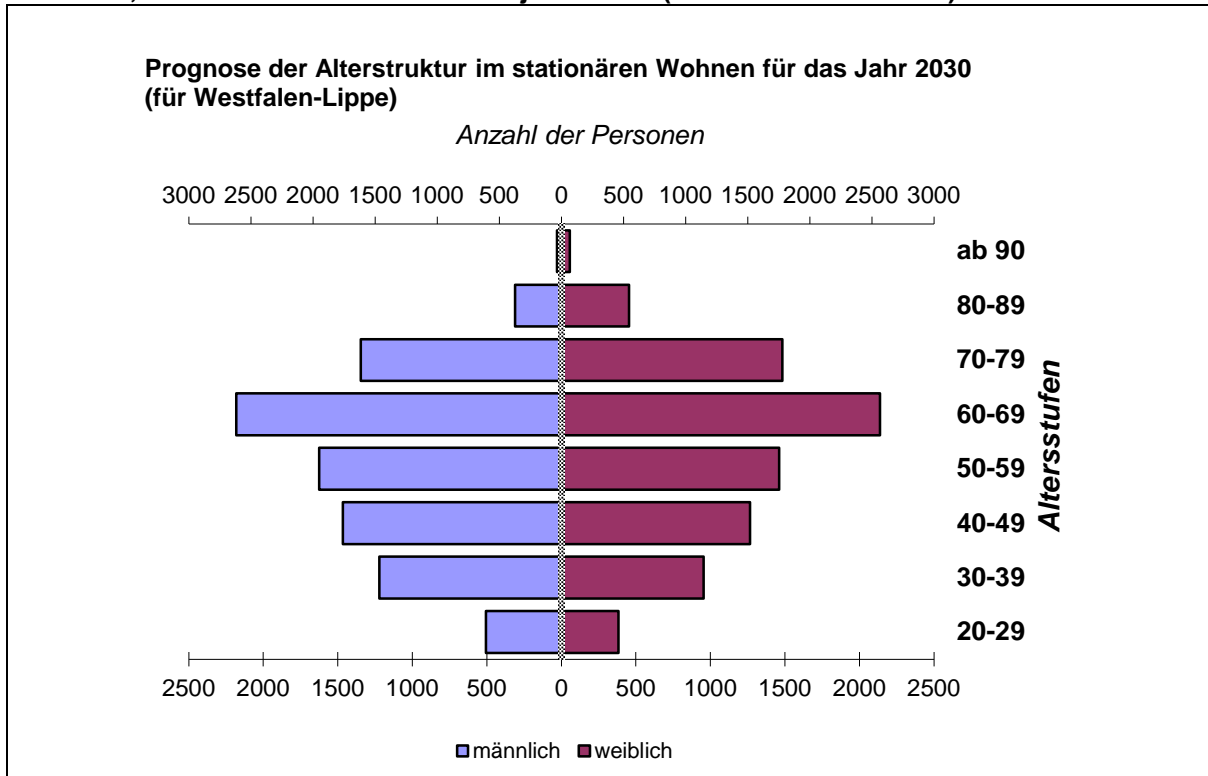
Tabelle 88: Beispiel einer Altersstrukturhochrechnung anhand von Überlebenswahrscheinlichkeiten

	<i>Altersstufen (Ausschnitte)</i>								
<i>Jahr der Projektion</i>	1	2	...	19	20	21	...	98	99
2012	2		...	14			...	3	
2013	1	1,999	...		13,991		...		2,003
2014		0,999	...			13,983	...		
2015			...	21			...		
2016			...		20,987		...		

Man beachte, dass wir in den projizierten Jahren ab 2013 nicht mehr mit echten sondern mit „virtuellen“ Personen rechnen. „Virtuell“ deshalb, weil es keine Bestandsdaten mehr sind, sondern nur noch mathematische Kenngrößen. Daher wird mit Dezimalzahlen weitergerechnet, ohne diese vorher zu „ganzen“ Personen aufzurunden. Das Verwenden von ganzen Zahlen würde die Berechnungen der Zwischenschritte und damit das ganze Projektionsergebnis verfälschen.

Erst im Zieljahr der Prognose kann man zu Übersichts- und Darstellungszwecken auf ganze Personen aufrunden, wobei dies bei einer kleinen Stichprobe, wie sie im Beispiel der Tabelle 1 angedeutet ist, ebenfalls unübersichtlich wirken kann. Besser ist es, die Werte einer ganzen Altersdekade z.B. alle 20- bis 29-jährigen, alle 30- bis 39-jährigen Personen, usw. zu einem Gesamtwert aufzuaddieren, um erst danach Größenverhältnisse zwischen Dekaden oder verschiedenen Prognosejahren zu diskutieren (siehe Abbildung 16).

Abbildung 16:
Beispiel einer Darstellung der Altersstruktur-Prognose im stationären Wohnen für das Jahr 2030, mit Daten aus dem BMBF-Projekt LEQUI (Dieckmann et al. 2010)



Wie die Abbildung 16 erahnen lässt, ist die Darstellung der Hochrechnung aus Tabelle 88 stark vereinfachend. Bei der eigentlichen Hochrechnung würde man getrennt nach Geschlechtern rechnen. Es liegen für Männer und Frauen jeweils unterschiedliche Tafeln von Überlebenswahrscheinlichkeiten vor, was sich nicht zuletzt auch in der allgemein bekannten Ungleichheit zwischen den Geschlechtern hinsichtlich ihrer durchschnittlichen Lebenserwartungen widerspiegelt. Zudem spielen in Studien über die Entwicklung einer Bevölkerungsgruppe nicht nur Sterbefälle eine Rolle, sondern man muss auch Neuzugänge berücksichtigen. Dies können beispielsweise Geburten sein, wenn man den gesamten Lebensabschnitt einer Gesellschaft betrachtet oder „nur“ Zugänge aus dem Schulbereich, wenn man eine Hochrechnung für stationär betreute Erwachsene in Wohnbereichen der Eingliederungshilfe durchführt (Dieckmann et al. 2010).

2.1 Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten

Woher stammen die für Hochrechnungen so wichtigen Überlebenswahrscheinlichkeiten und wie gewinnt man sie? Es gibt zwei Verfahrensweisen, mit denen man Aussagen über die Lebenserwartung einer Bevölkerung gewinnen kann: Längsschnittstudien oder Querschnittstudien.

Bei **Längsschnittstudien** betrachtet man sogenannte Geburtskohorten. Dabei werden alle Neugeborenen eines bestimmten Jahres „beobachtet“ und in allen darauffolgenden Jahren



und Jahrzehnten die Sterbefälle dokumentiert. Nach etwa 100 Jahren, wenn dann mutmaßlich alle Personen der ursprünglichen Kohorte verstorben sind, kann man rückwirkend genaue Aussagen über die jährlichen oder jahrgangsbezogenen Überlebensraten treffen. Die Sterbewahrscheinlichkeit q_x für das Lebensalter x würde man dadurch ermitteln, dass man die Anzahl der Verstorbenen durch die Anzahl der Lebenden zu Beginn eines jeden Jahres teilt. Die Überlebenswahrscheinlichkeit erhält man dann relativ einfach, indem man $1 - q_x$ rechnet (die Sterbewahrscheinlichkeit von der Zahl 1 subtrahiert).

Die Einschränkungen bei der Bildung von „Kohortensterbetafeln“ dieser Art sind augenfällig: Wir haben sowohl ein Problem mit der Untersuchungsdauer als auch ein Problem mit der Übertragbarkeit der Daten auf andere Generationen. Erstens dauert es sehr lange, bis man die Untersuchung abschließen kann, wenn man exakte Aussagen über die gesamte Lebensspanne der Zielgruppe machen will. Zweitens kann man streng genommen nur Aussagen über die Sterblichkeit einer bestimmten „Generation“ von Menschen machen. Auf die untersuchte Kohorte haben nämlich ganz bestimmte Umwelteinflüsse (z.B. Kriege oder Epidemien) gewirkt, die ggf. in späteren Geburtsjahrgängen gar nicht mehr vorkommen. Zudem wirkt sich der medizinische und soziale Fortschritt unterschiedlich stark bei unterschiedlichen Geburtskohorten auf deren Lebenserwartung aus - und zwar im Verlauf der Jahre zunehmend positiv in westlichen Industrieländern.

134

Längsschnittstudien sind daher nicht geeignet für Prognosen, weil sie streng genommen einen Ausschnitt aus der Vergangenheit untersuchen und nur Aussagen über eben diesen Ausschnitt erlauben. Würde man z.B. heute mit Kohortendaten von Personen mit einem Geburtsdatum aus dem frühen 20. Jahrhundert rechnen, dann würde die aktuelle Lebenserwartung deutlich unterschätzt.

Bei **Querschnittstudien** gewinnt man die Daten für Sterbe- respektive Überlebenswahrscheinlichkeiten über eine Momentaufnahme aller Altersgruppen eines einzigen Jahres. Wir beobachten also nicht einen bestimmten Geburtsjahrgang aus vergangenen Jahrzehnten über einen sehr langen Zeitraum, sondern betrachten Personen verschiedener „Generationen“ eines einzelnen Kalenderjahres. Die Sterbewahrscheinlichkeit wird auch hier im Prinzip als Quotient aus der Anzahl der Verstorbenen dividiert durch die Anzahl der noch Lebenden ermittelt. Allerdings muss man sich hier vergegenwärtigen, dass ganz unterschiedliche Altersstufen mit unter Umständen sehr unterschiedlichen Kindheits- und Lebensabschnittserfahrungen „miteinander“ verrechnet werden. Zudem können hier Wanderbewegungen nur schwer erfasst werden. Dem wird z.T. dadurch Rechnung getragen, dass spezifische Korrekturterme in die Gleichung zur Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeit Eingang finden.

Aus diesem „Querschnitt“ resultieren Periodensterbetafeln, die „zeitnah“ alle notwendigen Daten liefern, um wenigstens annäherungsweise die Überlebenswahrscheinlichkeiten von Personen abzuschätzen. Wenn wir z.B. Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren betrachten, die zu einem bestimmten Zeitpunkt x geboren wurden, können wir ihre Lebenserwartung aufgrund von Querschnittsbeobachtungen früherer Jahrgänge ($x - 5$) abschätzen. Selbst wenn letztere inzwischen 10 bis 14 Jahre alt sind und zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine etwas andere Stichprobe bilden.

Auch Querschnittsstudien beinhalten daher eine leichte Unterschätzung des medizinischen und gesellschaftlichen Fortschrittes und dadurch auch der Lebenserwartung, aber weil nicht so viel Zeit wie bei einer vollständig durchgeführten Längsschnittstudie vergeht, können sich weitere verfälschende Tendenzen nicht so stark aufsummieren.

Fazit: Zukunftsschätzungen anhand von Querschnittsdaten sind methodologisch betrachtet ebenfalls nicht perfekt. Sie stellen jedoch eine ökonomisch durchführbare Methode der Abschätzung dar.

2.2 Definition des Wahrscheinlichkeitsbegriffs

Neben dem im letzten Kapitel dargestellten methodischen Inventar für die Durchführung der Datengewinnung benötigen wir als weiteres Handwerkszeug für die Berechnung von Überlebenswahrscheinlichkeiten verschiedene Verfahren aus der Statistik und ein etwas tieferes Verständnis des Wahrscheinlichkeitsbegriffs.

Intuitiv versteht jeder den Begriff der Wahrscheinlichkeit. Auch ihre Berechnung kann man in einfachen Fällen relativ leicht nachvollziehen. Im vorherigen Unterkapitel sind wir schon ansatzweise auf die Ermittlung der Sterbewahrscheinlichkeit eingegangen. Es lohnt sich jedoch, die damit zusammenhängenden Begrifflichkeiten in vereinfachter Form zu erläutern.

135

Der moderne Wahrscheinlichkeitsbegriff wurde in den Axiomen von Kolmogorov (1933) konstituiert. Auf ihnen basiert die gesamte Wahrscheinlichkeitsrechnung und Statistik:

Axiom 1: Jedem zufälligen Ereignis E kann eine bestimmte Zahl zwischen 0 und 1 zugeordnet werden, die Grenzen sind dabei mit eingeschlossen (d.h. diese Zahl kann auch gleich 0 oder gleich 1 sein). Diese Zahl wird die **Wahrscheinlichkeit** für das Ereignis E genannt und wird als $p(E)$ geschrieben.

Axiom 2: Die Wahrscheinlichkeit des sicheren Ereignisses, also eines Ereignisses, das immer eintritt, wird definiert als 1.

Axiom 3: Die Wahrscheinlichkeit der Vereinigung von zufälligen Ereignissen, die sich wechselseitig ausschließen, ist gleich der Summe der Einzelwahrscheinlichkeiten dieser Ereignisse. Es gilt also der Zusammenhang: $p(E_1 \cup E_2 \cup \dots \cup E_k) = p(E_1) + p(E_2) + \dots + p(E_k)$

Die Vereinigung $p(E_1 \cup E_2)$ beschreibt den Fall, dass von zwei möglichen Ereignissen mindestens eines eintritt. Beispiel: Wir werfen einen gängigen Spielwürfel und wollen die Vereinigung der zwei folgenden Ereignisse berechnen:

E_1 ist das Ereignis für „Wir würfeln eine eins.“

E_2 ist das Ereignis für „Wir würfeln eine sechs.“

Weil es sich dabei um voneinander unabhängige und sich wechselseitig ausschließende Ereignisse handelt, kann die Gesamt-Wahrscheinlichkeit der Vereinigung beider Ereignisse gemäß dem dritten Axiom berechnet werden. Sie besteht aus der Summe beider Einzel-



wahrscheinlichkeiten (jeweils einem Sechstel). Umgangssprachlich formuliert, rechnen wir mit dem dritten Axiom die Gesamt-Wahrscheinlichkeit des Ereignisses aus, mit den Würfeln **entweder** eine „eins“ **oder** eine „sechs“ zu würfeln:

$$p(E_1 \cup E_2) = p(E_1) + p(E_2) = \frac{1}{6} + \frac{1}{6} = \frac{2}{6} = \frac{1}{3}$$

Das dritte Axiom spielt für den Gegenstandsbereich dieses Berichts keine direkte Rolle, aber das oben genannte Beispiel leitet auf einen Aspekt hin, den wir bisher nur kurz angedeutet haben: Die Berechnung einer Wahrscheinlichkeit.

Bleiben wir dafür beim Beispiel mit dem Spielwürfel. Er hat bekanntlich sechs Flächen, auf dem Punkte aufgemalt bzw. eingestanz sind. Die Anzahl der Punkte entspricht den Zahlen 1, 2, 3, 4, 5 und 6. Bekanntlich wird diejenige Zahl als Ergebnis eines Wurfs gezählt, die auf der oberen, gut sichtbaren Fläche zum Liegen kommt. Um streng genommen die Auftretenswahrscheinlichkeit für jede Zahl korrekt zu ermitteln, müssten wir den Würfel sehr oft werfen und dabei jedes Mal notieren, welche Zahl gefallen ist. Falls es sich um einen sogenannten „idealen“ Würfel handelt, der weder manipuliert wurde, noch irgendwelche Unregelmäßigkeiten aufgrund von Produktionsfehlern aufweist, werden wir feststellen, dass sich die Häufigkeiten der Zahlen immer mehr angleichen. Sind noch zu Beginn dieses Zufallsexperiments bestimmte Zahlen öfter gefallen als andere, werden wir im Verlauf wiederholter Würfe feststellen, dass sich die Unterschiede zwischen ihnen „aufheben“ und die Häufigkeiten ihrer Würfe sich angleichen.

136

Die Häufigkeit jeder Zahl von eins bis sechs konvergiert mit jedem zusätzlichen Wurf auf ein Ergebnis hin, dass wir schon intuitiv erahnen und das weiter oben schon genannt wurde: Bezogen auf die Gesamtzahl aller durchgeführten Würfe lässt sich die Häufigkeit einer einzigen Würfelzahl durch das Verhältnis 1 : 6 ausdrücken, was einem Sechstel entspricht.

Warum dies ein Sechstel sein muss, erschließt sich auch aus nicht-mathematischen Überlegungen heraus. Der Spielwürfel hat sechs Flächen, von denen immer nur eine oben liegen kann. Wenn man jetzt davon ausgeht, dass alle Flächen gleichberechtigt sind, muss die Wahrscheinlichkeit für ein einzelnes Ereignis „1 Fläche dividiert durch 6 Flächen“ eben ein Sechstel sein.

In diesen einfachen Denksportaufgaben steckt jedoch eine Reihe von schwerwiegenden Annahmen. Streng genommen ist die Wahrscheinlichkeit eines Ereignisses der Grenzwert seiner relativen Häufigkeit für den Fall von unendlich vielen Wiederholungen („Limes-Definition“, Richard von Mises 1919). Eine weitere Voraussetzung für die Gültigkeit unserer obigen Annahme ist, dass die einzelnen Durchgänge des Zufallsexperiments (die einzelnen Würfe) voneinander unabhängig sein müssen. Wenn beispielsweise beim wiederholten Würfeln eine Seite des Spielwürfels beschädigt wird und sich dadurch sein Schwerpunkt verschiebt, dann sind die darauf folgenden Durchgänge nicht mehr unabhängig voneinander. Weil mindestens ein Wurf, der Wurf der zur Beschädigung geführt hat, alle folgenden Ereignisse beeinflusst hat, ist – in der Denkweise der Mathematiker – die Annahme der „Unabhängigkeit“ gestört. Wir haben Abhängigkeiten zwischen einem Ereignis („Würfel kaputt“) mit allen folgenden Ereignissen geschaffen.

Und nun unser Problem: Streng genommen ist in der Realität weder eine unendlich lange Wiederholung eines Zufallsexperiments möglich, noch können wir das Postulat der Unabhängigkeit immer garantieren. Wir können nicht einmal verlässlich nachweisen, dass es erfüllt ist.

Mögen diese Überlegungen bei einem Spielwürfel übertrieben wirken, so wird die Problematik bei der Berechnung von Sterbewahrscheinlichkeiten augenfälliger. Hier haben wir auf ähnliche Art eine Wahrscheinlichkeitsschätzung durchzuführen. Die Wahrscheinlichkeit des Ereignisses „Sterben“ wird durch den Quotienten der tatsächlich im Laufe eines Jahres verstorbenen Personen und der „Gesamtsumme“ aller zu Beginn des Jahres lebenden Personen repräsentiert. Inwieweit diese traurigen Einzelereignisse der verstorbenen Personen nun wirklich unabhängig voneinander sind oder nicht, können wir nicht ohne weiteres ermitteln. Denkbar wären z.B. „Abhängigkeiten“ der Sterbefälle untereinander, die beispielsweise durch Epidemien ausgelöst sind und dadurch verfälschend auf die Ermittlung der „echten“ Sterbewahrscheinlichkeit wirken könnten.

2.3 Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung

Um sich unserem Ziel – der Abschätzung von Überlebenswahrscheinlichkeiten für die Gruppen von Menschen mit geistiger Behinderung – mit einem weiteren Schritt zu nähern, betrachten wir als nächstes die Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung Deutschlands. Diese Statistiken werden regelmäßig durch das Statistische Bundesamt veröffentlicht.

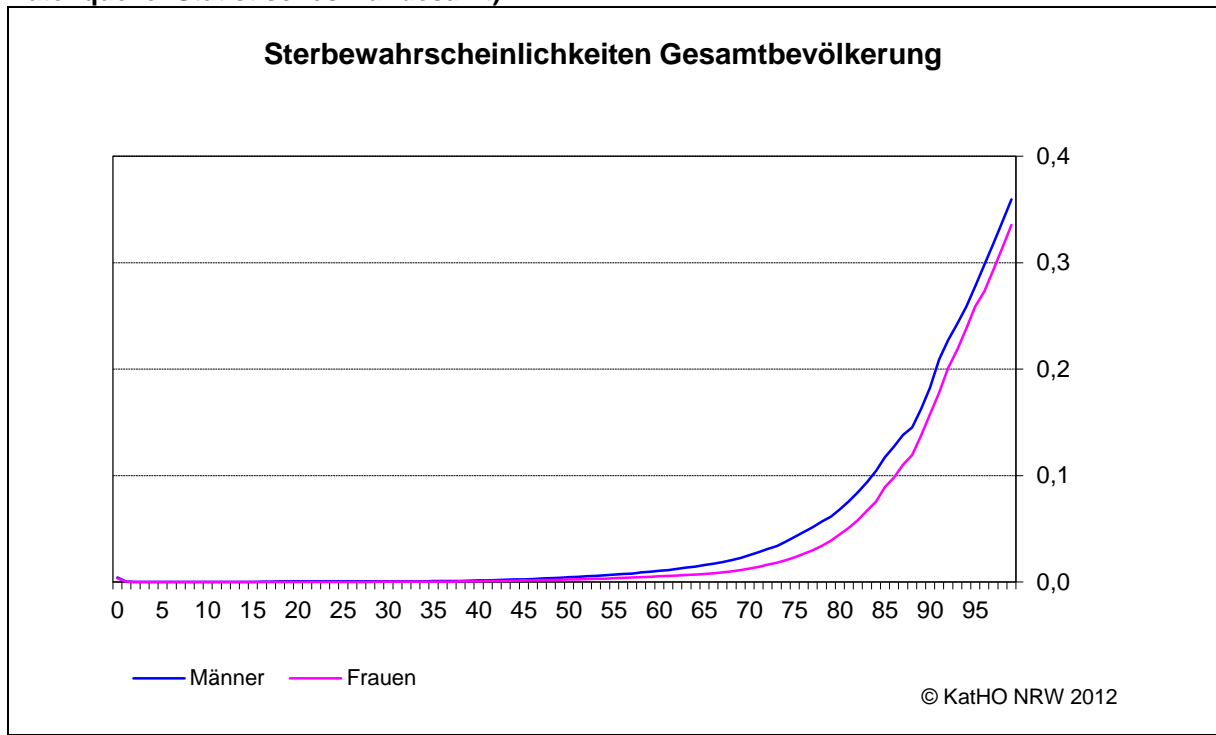
137

Die Abbildung 17 zeigt den Verlauf der Entwicklung der Sterbewahrscheinlichkeiten als zwei Kurven, für Männer und Frauen getrennt. Es fallen sofort zwei Gegebenheiten auf:

1. Die Sterbewahrscheinlichkeiten sind in jungen Jahren sehr gering, nahe bei Null. Sie liegt für 20-jährige Männer ungefähr bei 0,0006 bzw. für 20-jährige Frauen bei einem Wert von 0,0002. Erst ab ca. 60 Jahren steigt die Sterbewahrscheinlichkeit in nennenswertem Umfang und überschreitet den einstelligen Prozentbereich ($p > 0,01$).
2. Die Sterblichkeitsrate scheint für jeden Altersjahrgang mit zunehmendem Alter **exponentiell** anzusteigen.

Der zweite Sachverhalt ist so augenfällig, dass er schon vor zwei Jahrhunderten entdeckt worden ist. Er wurde von Benjamin Gompertz Anfang des 19. Jahrhunderts festgestellt (Gompertz 1825). Später bezeichnete man diese Beobachtung auch als „Law of Mortality“, als das „Gesetz der Sterblichkeit“ (siehe dazu u.a. Eisenmenger/Emmerling 2011).

Abbildung 17: Kurven der Sterbewahrscheinlichkeiten¹⁶ für die Gesamtbevölkerung (Altersstufen 0 bis 99 Jahre, berechnet aus den Sterbefällen der Jahre 2005 bis 2007, Datenquelle: Statistisches Bundesamt)



138

Streng genommen ist nur im Altersbereich zwischen 20 und 90 Jahren eine Annäherung der empirisch beobachteten Kurve durch eine exponentielle Funktion möglich. Für die jüngeren Altersstufen vor dem 20. Lebensjahr entspricht der Verlauf nicht der idealtypischen exponentiellen Funktion, wie sie Gompertz als Approximation der tatsächlichen Sterbekurven vorgeschlagen hat. Tatsächlich bestehen die Diagrammlinien der obigen Abbildung 17 jeweils aus zwei verschiedenen Kurvenverläufen:

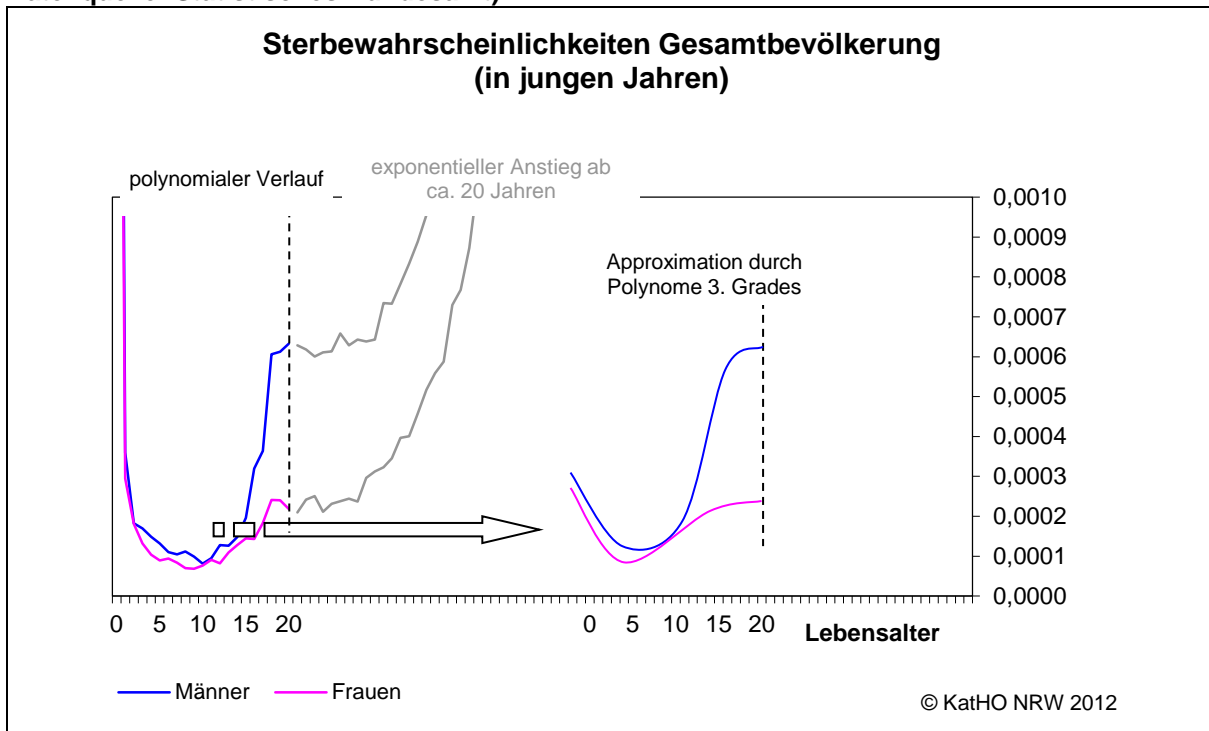
1. Für die unter 20-Jährigen liegt ein Kurvenverlauf vor, der eher einem Polynom 3. Grades entspricht (siehe Abbildung 18).
2. Nur für die 20- bis etwa 90-jährigen Personen kann der annähernd exponentiell ansteigende Kurvenverlauf angenommen werden, der bei einem größeren Maßstab dominiert (siehe Abbildung 17).

Der erste Teil des Kurvenverlaufs ist nicht genau zu erkennen, weil die Wahrscheinlichkeit zu versterben in jungen Jahren extrem gering ist und das gewählte Skalenniveau diese kleinen Zahlen nicht richtig abbilden kann. In der Abbildung 17 „verschwimmen“ daher die Kurvenlinien noch bis zum Alter von ca. 40 Jahren aufgrund der sehr kleinen Werte und scheinen fast auf der x-Achse zu liegen. Um diesen Bereich besser sichtbar zu machen, haben wir eine weitere Abbildung erstellt. Der in Abbildung 18 dargestellte Verlauf ist quasi die „Lupen-

¹⁶ In der Literatur findet sich manchmal eine abweichende grafische Darstellung für diese „Sterbekurven“. Dabei wird eine logarithmische Skalierung auf der y-Achse verwendet. Bei dieser Darstellungsform zeigt sich im zentralen Teil der Kurve ein gerader, linearer Verlauf, anstatt wie oben abgebildet „bogenförmig“ gekrümmt anzusteigen. Die prinzipielle Entwicklung der Wahrscheinlichkeitswerte ist dabei natürlich ebenfalls exponentiell, sie wird nur durch die Art der Koordinatenachsen-Skalierung anders dargestellt.

ansicht“, also die vergrößerte und herangezoomte Darstellung des Anfangsbereichs aus Abbildung 17.

Abbildung 18: Kurvenausschnitt der Sterbewahrscheinlichkeiten in jungen Jahren (nur Altersstufen 0 bis 20 Jahre, berechnet aus den Sterbefällen der Jahre 2005 bis 2007, Datenquelle: Statistisches Bundesamt)



In Abbildung 18 sieht man überdies, dass es eine relativ hohe Sterbewahrscheinlichkeit bei der Geburt und im ersten Geburtsjahr gibt. Danach sinken die Sterberaten in den Jahrgängen 2 bis 12 wieder, um erst in der Pubertät wieder anzusteigen. Möglicherweise steht dies in Zusammenhang mit altersbedingten Verhaltensänderungen, z.B. riskantem Verhalten insbesondere bei männlichen Jugendlichen oder einer erhöhten Mobilität, die zu vermehrter Gefahrenexposition führen. Dieser „pubertäre“ Peak mündet mit ca. 20 Jahren in eine Plateauphase. Erst danach geht die Linie in den schon geschilderten exponentiellen Verlauf der zweiten Kurve des „Law of Mortality“ über (grauer Linienvorlauf in Abb. 18).

2.4 Schätzung von Sterbewahrscheinlichkeiten durch Regressionsanalyse

Aufgrund des Kurvenverlaufs – zumindest für die Altersstufen ab 20 Jahren – kam schon im 19. Jahrhundert die Idee auf, man könne sich aufwändige Erhebungen für die Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten ersparen, wenn man eine einfache Formel fände, über die man direkt die jahrgangsbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten abschätzen könnte, statt diese durch Datenerhebungen in Querschnittstudien für jede Altersstufe berechnen zu müssen.



Ausgangspunkt war die Suche nach einer Schätzformel, die einen Funktionsgraphen ergibt, welcher dem Verlauf der vorliegenden Daten ähnelt. Man benötigt eine Methode, um die variablen Parameter der Schätzformel so anzupassen, dass der Schätzfehler möglichst minimiert wird.

Eine der einfachsten Funktionen, die für die Kurve der Sterbewahrscheinlichkeit (für Personen ab 20 Jahren) in Frage kommt und die u.a. auch von Gompertz (1825) vorgeschlagen wurde, lautet:

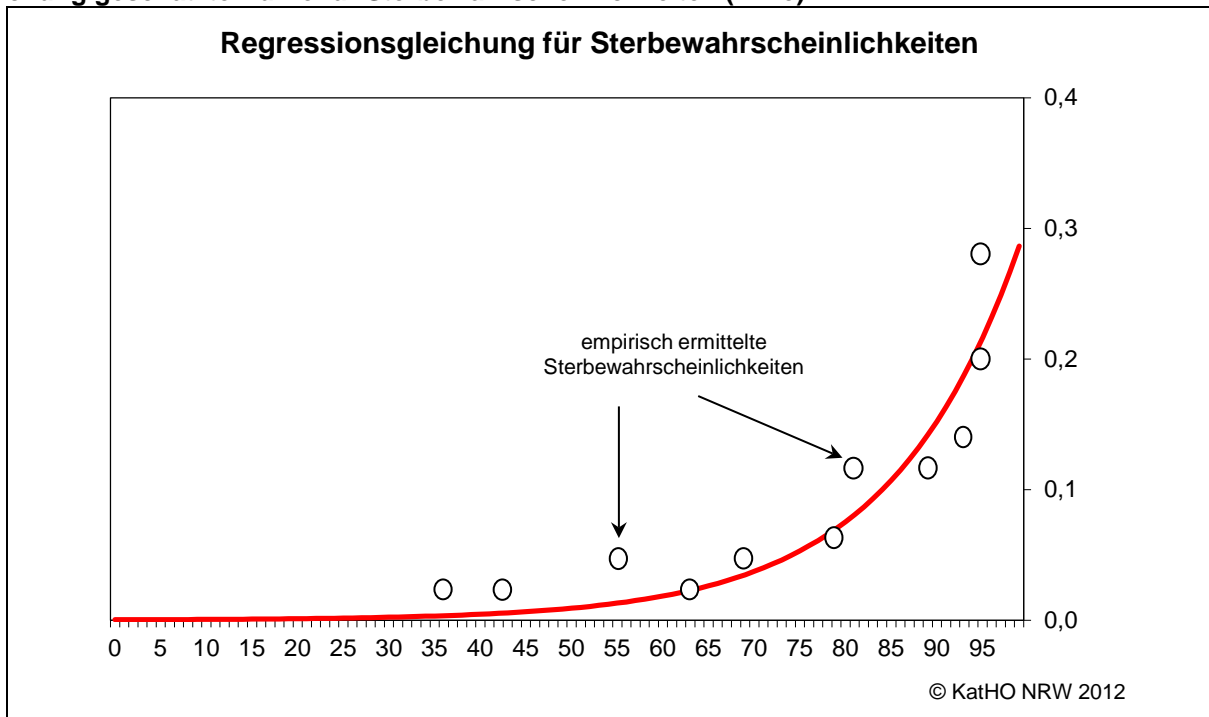
$$q_x = \beta_0 \cdot e^{\beta_1 x}$$

Die Sterbewahrscheinlichkeit q_x ergibt sich dabei aus dem Produkt einer Konstanten β_0 multipliziert mit einer Potenz auf Basis der Eulerschen Zahl e , die als Exponenten das Produkt einer weiteren Konstanten β_1 und dem Lebensalter x aufweist.

Die Eulersche Zahl e hat den ungefähren Zahlenwert 2,71828, der Teilexponent x ist der einzusetzende Wert des Lebensalters, z.B. 0, 1, 2, 3, ... 98, 99 Jahre. Somit bleibt „nur“ noch die Ermittlung der Konstanten β_0 und β_1 , um für jedes Lebensalter eine Schätzung der jeweiligen Sterbewahrscheinlichkeit zu erhalten.

Die beiden Konstanten β_0 und β_1 müssen nun dergestalt abgewogen werden, dass die resultierende Kurve möglichst „repräsentativ“ durch die Datenwolke aus empirisch ermittelten Sterbewahrscheinlichkeiten geht. Das bedeutet, der Kurvenverlauf sollte idealerweise jeden Datenpunkt berühren. Weil dieses Ziel aber in der Realität aufgrund von Zufallsfluktuationen und Erhebungsfehlern so gut wie nie zu erreichen ist, begnügt man sich mit derjenigen Kurve, deren Verlauf am wenigstens „Fehlerdifferenz“ zu den empirisch ermittelten Daten aufweist (siehe dazu Abbildung 19).

Abbildung 19: Empirische Daten (Kreise) und anhand einer exponentiellen Regressionsgleichung geschätzte Kurve für Sterbewahrscheinlichkeiten (Linie)



141

Als „best-fit“ Kriterium wird hierbei nicht die Minimierung des einfachen Abstands zu jedem einzelnen Datenpunkt gewählt, sondern das Quadrat der Abweichung von Regressionsgleichung und tatsächlichem „Messwert“. Mathematisch betrachtet wird diejenige Gleichung gesucht, bei der die Summe aller quadrierten Abweichungen zwischen Schätzwert und tatsächlichem Wert möglichst klein wird. Diese Kurve ist dann die am besten „passende“ Kurve für die Schätzung. Das Verfahren zur Ermittlung dieser Kurve nennt man **Regressionsanalyse**.

Regressionsanalysen sind für uns aber auch deshalb erforderlich, weil wir trotz umfangreicher Datensammlung „Lücken“ in unserem Kurvenverlauf haben. Selbst bei einer Datenbasis von etwa 13.500 Personen, wie wir sie vom Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) zur Verfügung gestellt bekommen haben, sind für die Erfordernisse der Berechnung relativ wenig Sterbefälle verfügbar (etwa 140), so dass neben weiteren Datenbereinigungen die Hinzunahme der Regressionsschätzung notwendig wird, um die „Lücken“ zu füllen. Dahinter verbirgt sich die Zusatzannahme, dass „hinter“ unseren Daten tatsächlich ein glatter und kontinuierlicher Sterberatenverlauf existiert. Ohne diese Annahme könnten wir keine „valide“ Tabelle für Sterbewahrscheinlichkeiten aufbauen.

Im nächsten Kapitel greifen wir nun alle aus diesem Methodenkapitel vorgestellten Verfahren auf, um eine gute Schätzung der Sterbewahrscheinlichkeiten für Menschen mit primär geistiger Behinderung zu erzielen. Diese Berechnungen schaffen erstmals die Voraussetzungen für neuartige Hochrechnungen, die nicht auf Basis der „normalen“ Sterbewahrscheinlichkeiten aus der Gesamtbevölkerung durchgeführt werden müssen, sondern auf Daten zu Sterbe- bzw. Überlebenswahrscheinlichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung basieren und deshalb für Vorausschätzungen für diesen Personenkreis adäquater sind.



3 Berechnung der Überlebenswahrscheinlichkeiten

Das Ergebnis unserer Berechnungen sind Tabellen mit Sterbe- bzw. Überlebenswahrscheinlichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung, die in Aufbau und Struktur den allgemeinen Sterbetafeln des Statistischen Bundesamtes entsprechen (z.B. Statistisches Bundesamt 2010). Die darin enthaltenen Wahrscheinlichkeiten gelten bekanntlich für jedes Lebensalter von 0 bis 99 und sind nach Männern und Frauen getrennt ausgewiesen.

In diesem Bericht führen wir die Berechnung für Personen mit dem allgemeinen Merkmal „primär geistig behindert“ durch, aber im Prinzip sind diese Rechnungen bei ausreichend großer Datenlage auch mit anderen Gruppen von Personen, Behinderungsarten oder anderen Kriterien, wie z.B. Krankheitsbildern, durchführbar.

Wir weisen in diesem Zusammenhang nochmals darauf hin, dass Überlebenswahrscheinlichkeiten zwischen verschiedenen Gruppen von Menschen stark variieren können und dass die Berechnung von Wahrscheinlichkeiten hinreichend große Stichproben erfordert. Möglichen Differenzen in der Schätzung zwischen Gruppen ist dabei nachträglich nicht mehr anzusehen, ob diese aufgrund verborgener Unterschiede zwischen den Gruppen oder aufgrund von statistischen Artefakten wegen zu kleiner Gruppengröße entstanden sind. Bei kleiner werdenden Stichproben ist ein größerer Anteil an „Zufallsfluktuationen“ oder Fehlervarianz enthalten, weil u.a. systematisch beeinflusste Vorselektionen vorliegen können. Auf diesem Hintergrund sind auch die in der Literatur z.T. stark variierenden Ergebnisse zur Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen zu bewerten. Überdies können nicht immer alle Kovariaten (Einflussfaktoren) ausreichend kontrolliert werden und erzeugen vor allem bei kleinen Gruppen nicht erklärbare Unterschiede.

142

Eine gute Schätzung der Überlebenswahrscheinlichkeiten ist für die Altersstufen 20 bis ca. 85 zuverlässig durchführbar. Bei jüngeren Altersgruppen unter 20 Jahren liegt kein „echter“ exponentiell ansteigender Verlauf bei der Sterblichkeit vor. Unser Verfahren würde zu Fehlschätzungen führen. Jüngere Jahrgänge spielen für die Projektionen der Sozialplanung bei Erwachsenen zudem eine geringere Rolle. Die meisten Personen nehmen erst nach Abschluss einer Sonderschule – und ggf. des Berufsbildungsbereiches – Leistungen der Eingliederungshilfe für Erwachsene in Anspruch und sind dann meist über 20 Jahre alt.

Bei den über 85-Jährigen sind die Fallzahlen sehr gering, was auch mit der systematischen Ermordung von behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Zeit des Nationalsozialismus zusammenhängt. Modellrechnungen mit den Daten des LEQUI-Projektes zeigen, dass das Verfahren der Regressionsschätzung insgesamt ausreichend robust bis zu einem Alter von 85 Jahren ist (s. Kap. 4.1.3).

Wir empfehlen also für die unter 20-Jährigen und die über 85-Jährigen auf die Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung zurückzugreifen.

3.1 Datengewinnung, Rohdatenaufbereitung

Für die vorliegende Untersuchung liegen zwei verschiedene Stichproben von Menschen mit einer geistigen Behinderung oder einer geistig mehrfachen Behinderung vor:

1. Daten von Leistungsempfängern der Eingliederungshilfe im stationären Wohnen des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL, Nordrhein-Westfalen).
2. Daten über Personen in unterschiedlichen Wohnformen aus zwölf Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg. Neben Personen in stationären Wohnangeboten sind hier auch Personen, die ambulant betreut oder ohne professionelle Unterstützung der Behindertenhilfe wohnen, erfasst. Die Personen, die keine professionelle Wohnunterstützung erhalten, leben weit überwiegend bei Angehörigen (Eltern, Geschwistern) und sie erhalten alle Leistungen der Tagesstruktur oder arbeiten in einer WfbM.

Die erste Stichprobe umfasst pro Jahr im Mittel ca. 13.500 Personen, die zweite etwa 11.000 Personen. Wir haben für jede Stichprobe jeweils vier Datentabellen mit anonymisierten Personendaten erhalten. Jede dieser Tabellen entspricht einem Jahr aus dem Zeitraum 2007 bis 2010. Die einzelnen Tabellen enthalten sowohl die Daten der Sterbefälle als auch die aller Überlebenden eines jeweiligen Erfassungsjahres und werden für die Weiterverarbeitung in ein Tabellenkalkulationsprogramm eingelesen.

Tabelle 89: Anzahl der Personen und Sterbefälle in beiden Stichproben

Westfalen-Lippe		
	Personen	Sterbefälle
2007	13.519	137
2008	13.497	132
2009	13.378	147
2010	13.408	nicht erfasst

Baden-Württemberg		
	Personen	Sterbefälle
2007	10.647	143
2008	10.973	173
2009	11.274	152
2010	11.590	nicht erfasst

Die Daten aus Westfalen-Lippe stammen ausschließlich von Personen in stationären Wohnformen. Dazu gehören größere Heime auf einem Einrichtungsgelände, Wohnheime, die räumlich integriert in Stadt- und Ortsteilen liegen, sogenannte Außenwohngruppen (häufig in Ein- und oder Mehrfamilienhäusern) und eine kleinere Zahl von Personen im stationären



Einzelwohnen. Im Jahr 2010 lebten in Westfalen-Lippe 49 % aller erwachsenen Leistungsempfänger mit geistiger Behinderung in stationären Wohnformen.

Die Stichprobe aus Baden-Württemberg setzt sich aus Personen zusammen, die unterschiedlich wohnen und unterstützt werden (siehe Tabelle 90).

Tabelle 90: Anteil der Wohnformen der Stichprobe aus Baden-Württemberg (2010)

Wohnform	Personenanteil
stationäres Wohnen	62 %
ambulant betreutes Wohnen	9 %
Wohnen ohne prof. Unterstützung (Wohnen meistens bei Eltern oder Geschwistern)	27 %
Wohnen in Gastfamilien	2 %

Beide Gruppen ähneln sich hinsichtlich der Geschlechterverteilung und der Altersverteilung. Die Personen aus Baden-Württemberg sind im Durchschnitt etwas jünger. Dieser Unterschied ist aber für die weiteren Berechnungen vernachlässigbar. Die Tabelle 91 stellt u.a. den jeweiligen Anteil und das durchschnittliche Lebensalter zum Zeitpunkt des Jahres 2010 dar.

144

Tabelle 91: Prozentualer Anteil der Geschlechter und durchschnittliches Lebensalter beider Personenstichproben für das Jahr 2010

Westfalen-Lippe			
	Anteil in %	durchschnittliches Lebensalter	Standardabweichung
Männer	56 %	45 Jahre	13,61 Jahre
Frauen	44 %	46 Jahre	13,83 Jahre

Baden-Württemberg			
	Anteil in %	durchschnittliches Lebensalter	Standardabweichung
Männer	57 %	43 Jahre	14,67 Jahre
Frauen	43 %	45 Jahre	15,69 Jahre

Aus den Ausgangsdaten führen wir zwei nach Bundesländern getrennte Berechnungen durch. Somit liegt eine Schätzung der Überlebens- bzw. Sterbewahrscheinlichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung für den Zeitraum 2007 bis 2009 für Westfalen-Lippe und eine für Baden-Württemberg vor. Das Jahr 2010 geht nur in die Berechnung des Mittelwerts der lebenden Personen ein.

Das Zeitfenster entspricht dabei dem Zeitrahmen 2007-2009 der vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Sterbetafeln für die Gesamtbevölkerung (Statistisches Bundesamt 2010; Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Sterbetafel Deutschland 2007/09). Diese zeitliche „Kompatibilität“ ist wichtig, um Vergleiche mit der Gesamtbevölkerung Deutschlands anstellen zu können. So sind „globalere“ Periodeneffekte (Epidemien, wirtschaftliche Entwicklungen, Umweltveränderungen auf der Makroskala) für beide Bezugspopulationen konstant und vergleichbar gehalten.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über alle Datenfelder, die für die Berechnungen relevant sind:

Tabelle 92: Datenfelder für die Schätzung der Sterbe- bzw. Überlebenswahrscheinlichkeiten

Variable	Kommentar
<i>Geschlecht</i>	„männlich“ oder „weiblich“
<i>Sterbedatum</i>	Datum an dem die Person verstorben ist (Berechnungsgrundlage für das Alter, welches die verstorbene Person erreicht hat)
<i>Erhebungsjahr</i>	Kalenderjahr des Datensatzes (z.B. 2009)
<i>Geburtsdatum</i>	zur Bestimmung der Anzahl der Lebenden zu Beginn eines Erhebungsjahres und des jeweiligen Alters dieser Personen
<i>Primäre Behinderung</i>	Nennung der primären Behinderung (geistige, körperliche usw.)

Die Berechnungen werden nur mit Daten von Personen durchgeführt, die als primär geistig behindert eingruppiert wurden, was Personen mit einer geistig mehrfachen Behinderung einschließt.

Den Grunddaten werden zwei neue Variablen hinzugefügt, das Sterbealter und das „Anfangsalter“, also das Alter zu Beginn des jeweiligen Erhebungsjahres (im unteren Beispiel für das Jahr 2009):

Sterbealter = Sterbedatum – Geburtsdatum

Anfangsalter = 01.01.2009 – Geburtsdatum

Die im Folgenden dargestellten Gleichungen sind natürlich „Pseudoformeln“. Die wahren Berechnungen sind etwas komplizierter und müssen tagesgenau erfolgen¹⁷, weil wir bei den Verstorbenen zwei Fälle vorliegen haben: Eine verstorbene Person erlebt innerhalb des Jah-

¹⁷ Der Funktionsterm für die Berechnung des Sterbealters in der Tabellenkalkulation „Microsoft Excel“ lautet:

=WENN(S# <> ""; JAHR(S# - G#) - 1900; "")

Wobei S# für die Zellenposition des jeweiligen Sterbedatums und G# für die Zelle des Geburtsdatums stehen, z.B. A2 in der excel-typischen Schreibweise für „am Kreuzpunkt der ersten Spalte (A) mit der zweiten Zeile“.

Die Datumsangaben müssen natürlich tagesgenau notiert werden, z.B. 11.09.2001. Das Datumsformat spielt keine Rolle, es wird von Tabellenkalkulationsprogrammen in der Regel in interne (tagesgenaue) Werte auf der Basis eines Bezugsjahres umgewandelt. Sollten bei der Software diese internen Werte nicht auf das Stichtatum 01.01.1900 bezogen sein, muss im obigen Funktionsterm statt 1900 die anderslautende Basis-Jahreszahl verwendet werden.

Die Berechnung des „Anfangsalters“ gestaltet sich analog, nur dass anstelle von S# als Datumswert der Beginn des Erhebungsjahres verwendet wird, z.B. 01.01.2009.



res noch ihren nächsten Geburtstag und wird daher als ein Jahr älter gezählt oder die Person verstirbt vor ihrem Geburtstag. Nur in letzterem Fall gilt, dass das Sterbealter gleich dem Anfangsalter ist.

3.2 Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten

Die Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten erfolgt nach der **Sterbeziffermethode** von Farr (siehe Eisenmenger/Emmerling 2011). Dabei wird eine altersspezifische Sterbeziffer k_x für ein einzelnes Erhebungsjahr mit der folgenden Formel errechnet:

$$k_x = \frac{M_{s,b}}{V_{a,b}} \quad \text{wobei:} \quad V_{a,b} = \frac{L_{a,b} + L_{a,b+1}}{2}$$

M steht für die Anzahl der verstorbenen Personen im Sterbealter s des gesamten Erhebungsjahres b und V ist die durchschnittliche Anzahl der lebenden Personen mit dem Alter a . Der Wert von V errechnet sich wiederum aus den lebenden Personen mit dem Anfangsalter a zu **Beginn** des Erhebungsjahres b und den noch lebenden Personen zu Beginn des **nächsten** Erhebungsjahres $b+1$.

146 Hat man mehr als ein Erhebungsjahr erfasst, dann erweitert sich die obige Berechnungsformel auf:

$$k_x = \frac{M_{s,b} + M_{s,b+1} + M_{s,b+2}}{\frac{L_{a,b} + L_{a,b+1}}{2} + \frac{L_{a,b+1} + L_{a,b+2}}{2} + \frac{L_{a,b+2} + L_{a,b+3}}{2}}$$

Dabei gehen die Sterbefälle aller Jahre (2007 bis 2009) als Summe im Zähler ein. Der Nenner setzt sich aus der Summe der durchschnittlichen Anzahl von Personen eines Jahres zusammen. Die Summe im Nenner wird jeweils aus den Mittelwerten der noch lebenden Personen zu Beginn eines Jahres und den noch lebenden Personen zu Beginn des Folgejahres gebildet. $L_{a,b}$ wären in diesem Beispiel die Lebenden zu Beginn des Erhebungsjahres 2007 und $L_{a,b+3}$ die noch lebenden Personen zu Beginn des Jahres 2010.

Die Berechnung Sterbeziffer k_x ist nur ein Zwischenschritt. Für die Berechnung der endgültigen „rohen“ Sterbewahrscheinlichkeiten q_x wird pro Altersjahrgang x die folgende Angleichung durchgeführt:

$$q_x = \frac{k_x}{1 + \frac{k_x}{2}}$$

Zuzüge und Einwanderungen neuer Personen können zwar aufgrund des hauptsächlich stationären Wohnumfelds vernachlässigt werden, aber wir haben in den angelieferten Daten einen ähnlichen Effekt vorliegen: Das „Herausfallen“ aus der Förderung und daher aus der „Erfassung“ in den vorliegenden Datensätzen. Dies führt zu einem „zeitweisen Verschwin-

den“ einer Person aus der Statistik für das stationäre Wohnen. Ein Beispiel: Eine Person wird zunächst im Jahr 2007 stationär aufgenommen, wechselt dann kurz darauf in eine ambulant betreute Wohnform, um dann wiederum – z.B. zwei Jahre später, im Jahr 2009 – zurück in das stationäre Wohnen zu kommen.

Im Prinzip können solche verwaltungstechnischen Wechsel – von einer Leistungsart in die andere – analog zu einer Wanderungsbewegung betrachtet werden. Das gewählte Verfahren nach Farr berücksichtigt die Auswirkungen dieser Fluktuationen u.a. durch die Mittelung der durchschnittlichen Anzahl der lebenden Personen und durch den zweiten Schritt, bei dem die Sterbeziffer als Zwischenprodukt für die eigentliche Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten dient. Die zugrunde liegende Annahme dabei ist allerdings, dass Personen, die zu- oder abwandern, eine untereinander vergleichbare Sterblichkeit haben. Dies muss jedoch in unserem Fall der Fluktuationen zwischen Wohnformen nicht unbedingt zutreffen. Vor allem beim Übergang älterer Menschen von stationären, ambulanten oder familiären Wohnformen in Pflegeheime könnte diese Annahme verletzt sein. Mangels konkreter Indizien und fehlender Daten gehen wir aber im weiteren Verlauf notgedrungen von der „Gleichbehandlung“ hin- und herwechselnder Personen aus.

3.3 Glättung der Daten, Elimination von Nullstellen

Das Sterbezifferverfahren hat als Ergebnis zwei Reihen mit Wahrscheinlichkeitswerten, für jedes Geschlecht eine. Obwohl wir zwei relativ große Stichproben von 13.500 bzw. 11.000 Personen vorliegen haben, sind diese „rohen“ Sterbewahrscheinlichkeiten großen Zufallsfluktuationen ausgesetzt. Der Grund ist weniger der Umfang der Stichprobe als Ganzes, sondern die relativ geringe Anzahl an Todesfällen, die man selbst bei einem Erfassungszeitraum von über drei Jahren erhält. Dieser für die betroffenen Einzelpersonen natürlich eher glückliche Umstand stellt uns bei der Analyse vor das nächste Problem: Der Verlauf der Wahrscheinlichkeitskurven enthält Nullstellen in der Verteilung, weil es Altersstufen gibt, in denen (zufällig) kein Sterbefall verzeichnet wird.

147

Zur Ermittlung einer exponentiellen Regressionsgleichung dürfen aber keine Nullstellen vorhanden sein. Die Kurve der Sterbewahrscheinlichkeiten hat zudem einen unsteten, sehr „zackigen“ Verlauf, der mutmaßlich durch Zufallsfluktuationen entstanden ist. Würde man anhand dieser „rohen“, unregelmäßigen Verteilung Hochrechnungen der Altersstruktur durchführen, dann würden sich die Zufallsschwankungen bestimmter Jahrgänge „hochschaukeln“, d.h. über die Projektionsjahre verstärkend aufeinander auswirken und somit zur Bildung von extremen Verfälschungen bei bestimmten Altersgruppen führen.

Als Lösung für beide Probleme „glätten“ wir die Daten durch das „Verfahren der gleitenden Mittelwerte“ (7-stufig). Dabei werden jeweils sieben aufeinanderfolgende Werte zu einem neuen Wert zusammengefasst. Der Durchschnittswert dieser Zahlen ersetzt das Element in der Mitte des gewählten Datenspektrums. Beispiel: Man nimmt den Wert aus Zeile 10 einer Datenspalte und summiert ihn zusammen mit den Werten aus Zeile 7 bis 9 sowie 11 bis 13 auf. Die Gesamtsumme wird dann durch die Anzahl der Zeilen (durch sieben) geteilt. Das Ergebnis ergibt den neuen Wert für die Zeile 10. Mit dem Rohdatenwert der Zeile 11 wird genauso verfahren. Hier werden zur Mittelwertbildung entsprechend die Zeilen 8 bis 10 und



12 bis 14 hinzugezogen. Die nächste Tabelle demonstriert das Verfahren anhand einfacher Beispielszahlen (keine Wahrscheinlichkeitswerte).

Tabelle 93: Veranschaulichung des Verfahrens der gleitenden Mittelwerte (7-stufige Glättung)

Zeile	Rohdaten	7-stufige Glättung
...
6.
7.	1	...
8.	2	...
9.	3	...
10.	0	2
11.	2	3
12.	3	usw.
13.	3	...
14.	8	...
...

148

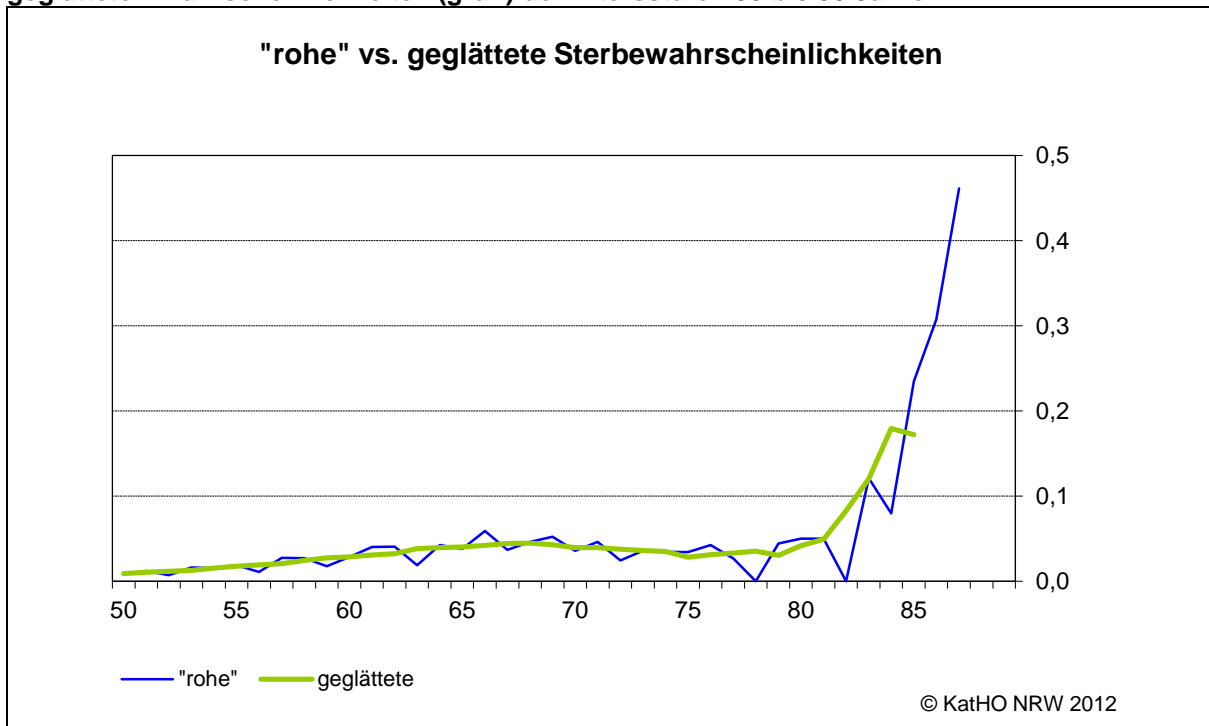
Die Verwendung des Glättungsverfahrens geschieht unter zwei Annahmen: Wir gehen davon aus, dass auch Nullwerte relevante Informationen über Sterbefälle enthalten, d.h. eben die wichtige Information über das Nicht-Auftreten eines Sterbefalls enthalten und nicht etwa auf einen anderen Kurvenverlauf hindeuten. Darüber hinaus steckt die Annahme dahinter, dass sich die Bildung von Mittelwerten nicht verfälschend auf die berechneten Daten auswirkt, sondern vielmehr dem „wahren“ Kurvenverlauf der Wahrscheinlichkeitsverteilung näher kommt, den diese erreichen würde, wenn wir mehr Fallzahlen zur Verfügung hätten.

Verfälschend würde es hingegen auf das Ergebnis wirken, wenn man nur *einzelne* Nullwerte durch benachbarte Zellen „mittelt“ („lokale“ Glättung) und nicht wie oben angedeutet die gesamte Datenspalte der errechneten Wahrscheinlichkeiten in Siebenergruppen *durchlaufend* glättet. Durch eine lokale Glättung nur einzelner Datenpunkte würden die Werte der Gesamtsterblichkeit nach oben hin verändert werden.

Der Vergleich mit alternativen Glättungsstärken, z.B. 3-stufiger bzw. 5-stufiger Glättung, ergab keine nennenswerte Beeinflussung für die später zu rechnende Regressionskurve. Geringere Glättungsstärken haben jedoch den Nachteil, dass sie nicht alle Nullstellen eliminieren können.

Die Abbildung 20 visualisiert die Auswirkungen einer 7-stufigen Glättung auf einen Datensatz von „rohen“ Sterbewahrscheinlichkeiten.

Abbildung 20: Gegenüberstellung von „rohen“ Sterbewahrscheinlichkeiten (blau) mit 7-stufig geglätteten Wahrscheinlichkeiten (grün) der Altersstufen 50 bis 90 Jahren



3.4 Nicht-lineare Regression

Im letzten Schritt müssen wir „nur“ noch eine nicht-lineare Gleichung finden, welche die geglätteten Kurven der bisher berechneten Sterbewahrscheinlichkeiten am besten „repräsentiert“. Im Prinzip könnte man zwar mit den geglätteten Wahrscheinlichkeiten weiterrechnen, aber gemäß unserer Annahmen repräsentieren diese nur einen Teil der „Wirklichkeit“ und enthalten trotz der Glättung immer noch Verzerrungen. Wir postulieren, dass „in Wahrheit“ eine exponentielle Funktion als „Gesetzmäßigkeit“ (Gompertz 1825) hinter der bisher ermittelten Verteilung der Sterbewahrscheinlichkeiten steckt und dass diese den „echten“ Sterbewahrscheinlichkeiten näher kommen dürfte.

Um diesen letzten Berechnungsschritt ausführen zu können, müssen wir die exponentielle Gleichung von Gompertz etwas umformulieren. Dies geschieht aus rein pragmatischen Gründen. Der Funktionsumfang gängiger Tabellenkalkulationsprogramme umfasst eine Formel zur Berechnung exponentieller Regressionskoeffizienten¹⁸. Diese RKP-Funktion weist eine etwas andere Parameterstruktur als die ursprüngliche Formel von Gompertz auf, ist jedoch glücklicherweise mathematisch äquivalent dazu. Den für die Tabellenkalkulation not-

¹⁸ Die verwendete Funktion heißt RKP() und hat als Eingangsparameter die Spalte mit den 7-stufig geglätteten Wahrscheinlichkeiten und die Spalte mit den Altersstufen. Ein Beispiel:

=RKP(K#:K#;L#:L#)

Wobei K# für die Spalte mit den geglätteten Wahrscheinlichkeiten und L# für die Spalte der Jahreszahlen der Altersstufen steht.

Die RKP-Funktion wird in Tabellenkalkulationsprogrammen als sogenannte Matrixfunktion eingegeben und erstreckt sich über zwei Zellen hinweg, damit beide Konstanten nebeneinander ausgegeben werden können.



wendigen Ausdruck erhält man, wenn man die Eulersche Zahl e und die Konstanten β_1 mittels der Potenzgesetze zu einer neuen Konstante α umformuliert:

$$q_x = \beta_0 \cdot e^{\beta_1 x} = \beta_0 \cdot (e^{\beta_1})^x = \beta_0 \cdot \alpha^x$$

Wenn man nun die RKP-Funktion auf die bisher errechneten und geglätteten Wahrscheinlichkeitswerte anwendet, erhält man als Ergebnis die beiden Zahlenwerte für Parameter β_0 und α . Diese zwei Konstanten können wiederum in die obige Formel nach q_x eingesetzt werden, um die endgültigen Datenspalten der gesuchten Sterbetafeln für jeweils Frauen bzw. Männer mit geistiger Behinderung zu ermitteln.

Ein Beispiel für die Berechnung von q_x , die das Ganze in einer für Tabellenkalkulationen typischen Schreibweise darstellt, würde folgendermaßen lauten:

=B\$1*B\$1^L#

Wobei B\$1 und B\$1 auf den Ausgabebereich der Matrixfunktion RKP() für z.B. die Daten der Männer zeigen und L# den Bezug zur Lebensalter-Zahl von 0 bis 99 Jahren darstellt.

Für L# > 85 Jahren empfehlen wir aufgrund der diskutierten Probleme (geringe Anzahl der Fälle) die Wahl der „normalen“ Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung, anstatt die aus der Regression geschätzten Werte. Diese würden ansonsten die Sterbewahrscheinlichkeiten unterschätzen, was zu einer im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung höheren Überlebensquote bei Menschen mit Behinderung führen würde.

4 Ergebnisse

Die erste Schätzung der Sterbewahrscheinlichkeiten beruht auf den Daten der Statistik der Eingliederungshilfe des Landschaftsverbandes **Westfalen-Lippe** (LWL). Als Ergebnis ermitteln wir für die Altersstufen von 20 bis 85 Jahren für Westfalen-Lippe folgende Sterbewahrscheinlichkeiten:

Tabelle 94: Geschätzte Sterbewahrscheinlichkeiten q_x für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe

Alter	Männer	Frauen	Alter	Männer	Frauen
20	0,00111327970385	0,00114358093702	53	0,01130961272269	0,01003810053907
21	0,00119430348304	0,00122138988882	54	0,01213271904609	0,01072109030892
22	0,00128122412065	0,00130449294161	55	0,01301573051711	0,01145055052642
23	0,00137447078623	0,00139325030467	56	0,01396300699377	0,01222964302886
24	0,00147450388402	0,00148804669580	57	0,01497922564175	0,01306174478408
25	0,00158181732618	0,00158929300892	58	0,01606940402785	0,01395046252795
26	0,00169694097149	0,00169742809505	59	0,01723892489412	0,01489964839774
27	0,00182044324149	0,00181292066453	60	0,01849356273513	0,01591341662913
28	0,00195293392709	0,00193627131864	61	0,01983951230942	0,01699616138933
29	0,00209506719938	0,00206801471940	62	0,02128341922609	0,01815257582356
30	0,00224754483960	0,00220872190716	63	0,02283241275736	0,01938767239742
31	0,00241111970418	0,00235900277565	64	0,02449414103930	0,02070680462339
32	0,00258659944196	0,00251950871565	65	0,02627680883440	0,02211569026554
33	0,00277485048194	0,00269093543838	66	0,02818921804246	0,02362043612316
34	0,00297680231125	0,00287402599107	67	0,03024081115988	0,02522756450055
35	0,00319345206452	0,00306957397772	68	0,03244171790186	0,02694404147794
36	0,00342586944717	0,00327842699891	69	0,03480280521774	0,02877730710585
37	0,00367520201710	0,00350149032576	70	0,03733573094643	0,03073530765392
38	0,00394268085075	0,00373973082379	71	0,04005300137686	0,03282653005392
39	0,00422962662148	0,00399418114381	72	0,04296803299756	0,03506003868627
40	0,00453745612044	0,00426594419794	73	0,04609521874049	0,03744551466950
41	0,00486768925189	0,00455619794013	74	0,04944999904591	0,03999329782294
42	0,00522195653776	0,00486620047202	75	0,05304893809935	0,04271443148456
43	0,00560200716834	0,00519729549618	76	0,05690980561710	0,04562071037818
44	0,00600971763881	0,00555091814032	77	0,06105166458395	0,04872473173763
45	0,00644710101449	0,00592860117789	78	0,06549496537642	0,05203994990922
46	0,00691631687031	0,00633198167187	79	0,07026164673628	0,05558073466955
47	0,00741968195364	0,00676280807054	80	0,07537524409274	0,05936243351109
48	0,00795968162325	0,00722294778618	81	0,08086100576840	0,06340143816576
49	0,00853898212072	0,00771439528931	82	0,08674601764252	0,06771525565467
50	0,00916044373495	0,00823928075371	83	0,09305933688716	0,07232258417213
51	0,00982713492485	0,00879987928964	84	0,09983213543665	0,07724339413276
52	0,01054234746978	0,00939862080526	85	<i>0,10709785389860</i>	<i>0,08249901473306</i>



Aus den Berechnungen der Einrichtungsdaten aus **Baden-Württemberg** ergeben sich folgende Sterbewahrscheinlichkeiten:

Tabelle 95: Geschätzte Sterbewahrscheinlichkeiten q_x für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg

Alter	Männer	Frauen	Alter	Männer	Frauen
20	0,00197872888663	0,00164669467617	53	0,01717598142752	0,01256840277035
21	0,00211264612081	0,00175130007598	54	0,01833842462154	0,01336680384354
22	0,00225562666110	0,00186255047793	55	0,01957954012812	0,01421592291848
23	0,00240828389769	0,00198086800225	56	0,02090465236465	0,01511898182914
24	0,00257127273405	0,00210670158411	57	0,02231944609665	0,01607940707478
25	0,00274529239646	0,00224052867705	58	0,02382999082557	0,01710084282118
26	0,00293108943376	0,00238285706460	59	0,02544276682709	0,01818716472782
27	0,00312946091999	0,00253422678694	60	0,02716469295166	0,01934249465337
28	0,00334125787394	0,00269521219005	61	0,02900315630658	0,02057121629539
29	0,00356738890997	0,00286642410490	62	0,03096604394685	0,02187799182345
30	0,00380882413603	0,00304851216521	63	0,03306177671087	0,02326777956898
31	0,00406659931545	0,00324216727229	64	0,03529934534600	0,02474585283876
32	0,00434182031036	0,00344812421662	65	0,03768834907915	0,02631781992356
33	0,00463566782590	0,00366716446583	66	0,04023903679768	0,02798964537784
34	0,00494940247546	0,00390011912989	67	0,04296235101741	0,02976767265117
35	0,00528437018874	0,00414787211456	68	0,04586997482628	0,03165864815740
36	0,00564200798583	0,00441136347525	69	0,04897438200509	0,03366974687268
37	0,00602385014206	0,00469159298391	70	0,05228889054036	0,03580859955973
38	0,00643153477010	0,00498962392242	71	0,05582771975882	0,03808332172136
39	0,00686681084746	0,00530658711713	72	0,05960605132870	0,04050254439338
40	0,00733154571969	0,00564368522950	73	0,06364009438947	0,04307544689352
41	0,00782773311134	0,00600219731940	74	0,06794715508944	0,04581179165080
42	0,00835750167905	0,00638348369834	75	0,07254571082962	0,04872196124730
43	0,00892312414359	0,00678899109085	76	0,07745548953223	0,05181699781310
44	0,00952702703984	0,00722025812389	77	0,08269755427398	0,05510864492367
45	0,01017180112675	0,00767892116487	78	0,08829439364724	0,05860939215888
46	0,01086021250171	0,00816672053055	79	0,09427001823664	0,06233252249245
47	0,01159521446719	0,00868550709040	80	0,10065006362513	0,06629216269193
48	0,01237996020049	0,00923724928938	81	0,10746190037126	0,07050333692023
49	0,01321781628097	0,00982404061687	82	0,11473475142959	0,07498202374220
50	0,01411237713273	0,01044810755002	83	0,12249981751794	0,07974521675246
51	0,01506748044480	0,01111181800180	84	0,13079041096923	0,08481098905467
52	0,01608722363491	0,01181769030553	85	0,13964209864227	0,09019856183675

Die entsprechenden Überlebenswahrscheinlichkeiten erhält man aus den oben genannten Tabellen, wenn man $1 - q_x$ rechnet.

Zu beachten ist, dass unsere Regressionsanalyse ab einem Alter von 85 Sterbewahrscheinlichkeiten errechnet, die im Vergleich zur Gesamtbevölkerung niedriger ausfallen können (kursive Zahlen in Tabelle 94). Es empfiehlt sich daher bei Hochrechnungen für den Altersbereich „85 und älter“ immer auf die Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung zurückzugreifen. Das gleiche gilt, wenn auch aus anderen Gründen, für Schätzungen mit Daten von Menschen unter 20 Jahren. Weil wir den polynomialen Verlauf in jüngeren Jahren aufgrund der Datenlage nicht approximieren (annähernd genau schätzen) können, sollte man Hochrechnungen für unter 20-Jährige mittels Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung durchführen, auch wenn diese die Überlebenschancen jüngerer Menschen mit Behinderungen überschätzen dürften.

4.1 Überprüfung der Ergebnisse

Wie bei allen Schätzverfahren stehen wir vor der Aufgabe, etwas über die Qualität des Ergebnisses auszusagen. Die Kombination der vorgestellten Verfahren wurde in einer Form durchgeführt, von der wir annehmen, dass sie eine gute Schätzung der Überlebenswahrscheinlichkeiten unserer Zielgruppe abgibt. Wie können wir sicher sein, dass diese Daten wirklich „richtig“ sind oder der „Realität“ möglichst nahe kommen?

Die Schätzung basiert auf einigen mathematischen Annahmen, die zu bewerten sind. Eine Hypothese lautet, dass „hinter“ den Rohdaten ein glatter und kontinuierlicher Sterberatenverlauf im Sinne einer exponentiell schätzbaren Funktion existiert. Die Wahrscheinlichkeitskurven unserer Zielgruppe könnten jedoch anders verlaufen als bei der Gesamtbevölkerung. Gewisse Abweichungen von der exponentiellen Funktion in den Rohdaten („Erhöhungen“) weisen unter Umständen auf diese Möglichkeit hin. Allerdings könnte es sich dabei auch um statistische Artefakte handeln, denen ein Wechsel der Betreuungsform oder mögliche Probleme bei der Datenerfassung in bestimmten Altersgruppen zugrunde liegen.

153

Die Verwendung des Glättungsverfahrens geschieht ebenfalls unter intuitiv „richtig“ scheinenden Annahmen: Es wird angenommen, dass der wahre Kurvenverlauf hinter dem „zackigen“ Muster der Rohdaten ein „glatter“ sein muss und sich daher die Bildung gleitender Mittelwerte nicht verfälschend auf die exponentielle Regressionsanalyse auswirkt. Streng genommen ist jedoch die Berechnung von gleitenden Durchschnitten nur gegenüber einer linearen Regression neutral.

Abschließend werden einige Randbedingungen und Annahmen mit Hilfe vergleichender Analysen überprüft. Dabei werden auf der Basis der geschätzten Überlebenswahrscheinlichkeiten auch Kennwerte wie die durchschnittliche Lebenserwartung berechnet. Die Überprüfung dient dazu, das gesamte Vorgehen abzusichern und Fehlermöglichkeiten abzuschätzen.

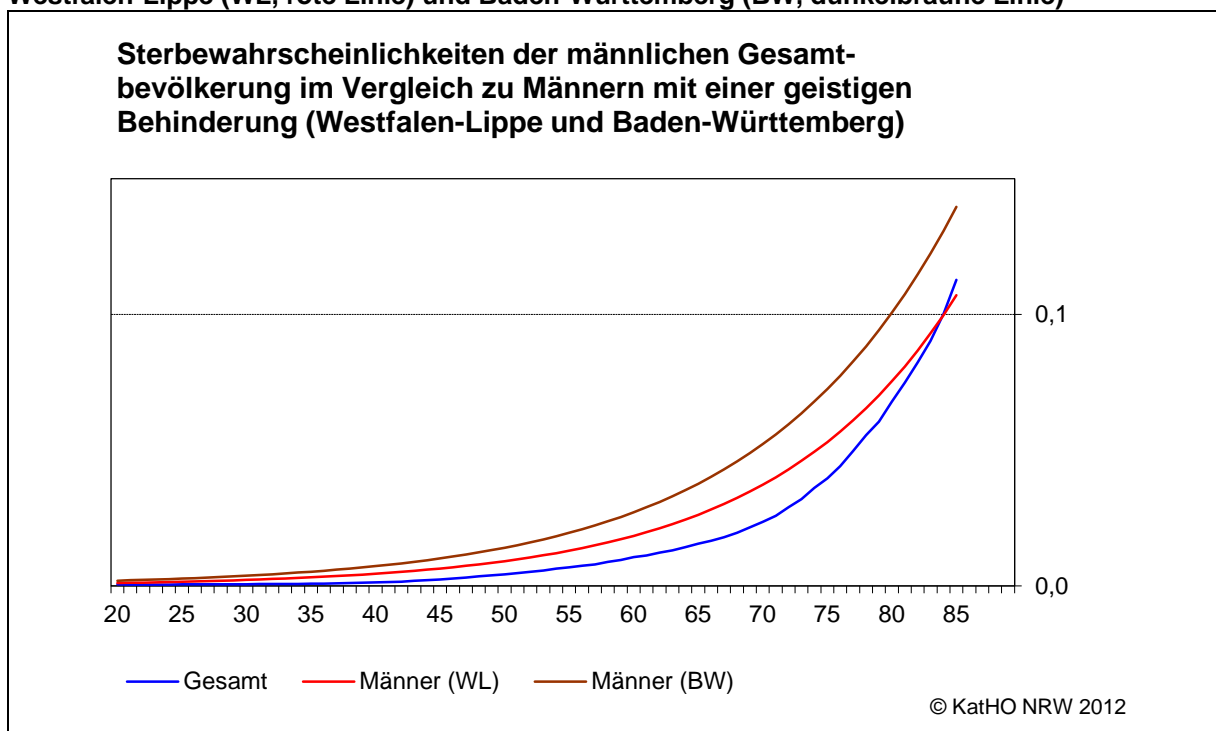
4.1.1 Vergleich der Kurven zwischen Gesamtbevölkerung und ermittelten Wahrscheinlichkeiten

Wir beginnen mit einem visuellen Vergleich der Kurven für Sterbewahrscheinlichkeiten. Als erstes zeichnen wir die Sterbewahrscheinlichkeiten der männlichen Gesamtbevölkerung so-

wie der Männer mit geistiger Behinderung aus Westfalen-Lippe und aus Baden-Württemberg (s. Abb. 21). Zumindest der Verlauf dieser Kurven zeigt keine Überraschungen, welche im Widerspruch zu den bisher vorgetragenen Überlegungen stehen würden. Man sieht, dass männliche Personen mit einer geistigen Behinderung generell eine etwas schlechtere Überlebenswahrscheinlichkeit pro Jahrgang aufweisen als Männer in der Gesamtbevölkerung. Die exponentiell ansteigenden Kurven sind zwar nicht parallel zueinander, aber das ist aufgrund des sogenannten „healthy survivor“-Effekts auch nicht zu erwarten. Der „healthy survivor“-Effekt bedeutet, dass Personen, die vermehrt an Krankheiten oder schlechtem Gesundheitszustand leiden, schon in früheren Jahren versterben, so dass ab einem gewissen Alter nur noch Menschen mit einem vergleichsweise robusten Gesundheitszustand „übrig“ bleiben und sich daher die Lebenserwartung der verbliebenen, älteren Personen an die der Gesamtbevölkerung angleicht.

Abbildung 21:

Vergleich der Sterbewahrscheinlichkeiten für die männliche Gesamtbevölkerung (blaue Linie) mit den errechneten Wahrscheinlichkeiten für Männer mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe (WL, rote Linie) und Baden-Württemberg (BW, dunkelbraune Linie)



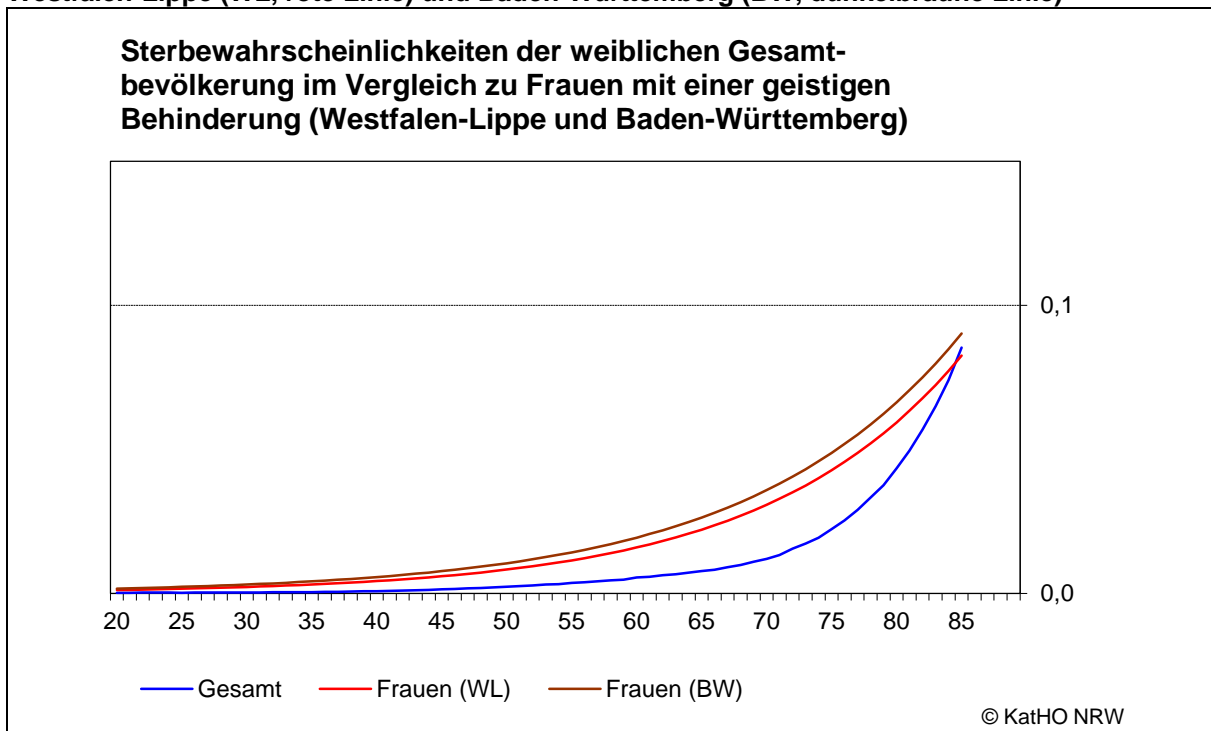
154

Auch für die Frauen ergibt sich ein ähnliches Bild, was den Verlauf der Kurven angeht. Allerdings ist hier sichtbar, dass die Sterbewahrscheinlichkeiten zwischen den Frauen aus der Gesamtbevölkerung und Frauen mit Behinderung stärker auseinanderklaffen als bei den Männern. Es lässt sich nur spekulieren, ob diese Differenz zur Gesamtbevölkerung wirklich an einem geschlechtsspezifischen größeren Unterschied in der Mortalität liegen kann oder ob es sich hierbei um ein statistisches Artefakt handelt.

Sichtbar wird auch, dass die errechneten Sterbewahrscheinlichkeiten in jungen Jahren bei Frauen mit Behinderungen proportional betrachtet höher zu sein scheinen, dafür aber im Verlauf des Alterns weniger stark ansteigen, wie es bei der Gesamtbevölkerung der Fall ist. Möglicherweise ist dies eine visuelle Entsprechung eines stärkeren „healthy survivor“ Effekts, wie er weiter oben angedeutet wurde.

Trotzdem haben Frauen eine höhere Überlebensquote pro Jahrgang als die vergleichbaren Männer mit Behinderungen. Dies kann am rechtsseitigen Kurvenverlauf abgelesen werden. Bei älteren Männern steigt die Sterbewahrscheinlichkeit auf bis zu 0,1 an, bei den Frauen liegt diese unterhalb dieser Marke und das unabhängig davon, ob eine Behinderung vorliegt oder man die Daten der Gesamtbevölkerung betrachtet.

Abbildung 22:
Vergleich der Sterbewahrscheinlichkeiten für die weibliche Gesamtbevölkerung (blaue Linie) mit den errechneten Wahrscheinlichkeiten für Frauen mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe (WL, rote Linie) und Baden-Württemberg (BW, dunkelbraune Linie)



4.1.2 Vergleich der errechneten Lebenserwartung mit Angaben aus Literatur

Zur weiteren Absicherung der Ergebnisse vergleichen wir die Lebenserwartungen, die sich aus den errechneten Wahrscheinlichkeiten ergeben, mit empirisch ermittelten Daten aus der Literatur.



Zur Berechnung der durchschnittlichen Lebenserwartung wird das Verfahren aus Eisenmenge/Emmerling (2011) verwendet. Für die fehlenden Wahrscheinlichkeiten der Jahrgänge unter 20 Jahren sowie der Jahrgänge ab 84 Jahren bei Männern und ab 85 Jahren bei Frauen verwenden wir die Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung der Jahre 2007/2009 (Statistisches Bundesamt 2010).

Auf Basis der geschätzten Sterbewahrscheinlichkeiten errechnen wir eine durchschnittliche Lebenserwartung (bei Geburt) von 70,93 Jahren für Männer und 72,84 Jahren für Frauen mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe. Für Baden-Württemberg ergibt sich eine etwas niedrigere Lebenserwartung von 65,27 Jahren für Männer und von 69,90 Jahren für Frauen mit einer geistigen Behinderung.

Zum Vergleich: Die durchschnittliche Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung lag nach der Sterbetafel 2007/2009 für Männer bei 77,33 Jahren und für Frauen bei 82,53 Jahren. Dies macht eine (geschlechtsabhängige) Differenz zwischen 6 bis 12 Jahren aus.

Tabelle 96: Empirisch ermittelte durchschnittliche Lebenserwartungen für beide Stichproben und in jüngeren Studien

Personengruppe	durchschnittliche Lebenserwartung	
	Männer	Frauen
<i>Westfalen-Lippe</i>	70,93 Jahre	72,84 Jahre
<i>Baden-Württemberg</i>	65,27 Jahre	69,90 Jahre
<i>Gesamtbevölkerung</i>	77,33 Jahre	82,53 Jahre

Studiendaten im Vergleich	durchschnittliche Lebenserwartung	
	Männer	Frauen
<i>Janicki et al. (1999)</i>	63 Jahre	67 Jahre
<i>Patja et al. (2001)</i>	56,3 Jahre	
<i>Bittles et al. (2002)</i>	66,7 Jahre	71,5 Jahre
<i>Glasson et al. (2003)</i>	68,1 Jahre	74,3 Jahre

Studien, die sich ebenfalls mit dem Unterschied in der Mortalität zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und der Allgemeinbevölkerung befassen, kommen zu ähnlichen Differenzspannen. Bei Janicki et al. (1999) liegt die ermittelte Abweichung zwischen Allgemeinbevölkerung und Menschen mit geistiger Behinderung in den Vereinigten Staaten bei einem mit unseren Ergebnissen vergleichbaren Wert von etwas mehr als 4 Jahren, der Unterschied zwischen Menschen mit Down-Syndrom und der Bevölkerung wird sogar mit ca. 15 Jahren angegeben. Ähnliche Unterschiede zwischen der Allgemeinbevölkerung und Menschen mit geistiger Behinderung wurden auch in Studien an niederländischen Stichproben vorgefunden (Haveman et al. 1993). Personen mit Down-Syndrom hatten ein höheres Mortalitätsrisiko als

andere Personengruppen mit geistiger Behinderung und als die Gesamtbevölkerung der Niederlande.

In unseren Datenbeständen können wir nicht zwischen Personen mit und ohne Down-Syndrom differenzieren. Personen mit Down-Syndrom sind miterfasst, daher ist anzunehmen, dass diese zahlenmäßig große Teilgruppe – in den Niederlanden etwa 0,07% der Gesamtbevölkerung (vgl. de Graaf et al. 2009) – die durchschnittliche Lebenserwartung absenkt. Die höhere Sterbewahrscheinlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom würde auch die relativ große Differenz zur Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung von 6 bis 12 Jahren erklären. Möglicherweise enthält die Datenstichprobe in Baden-Württemberg mit familiären und ambulanten Wohnformen auch einen höheren Prozentsatz von Menschen mit Down-Syndrom als die in Westfalen-Lippe. Erwachsene mit Down-Syndrom leben zu einem höheren Anteil als andere Personen mit geistiger Behinderung in ihren Herkunftsfamilien (Stancliffe et al. 2012) und sterben früher als andere Personengruppen mit geistiger Behinderung.

In einer anderen Studie mit Bevölkerungsdaten aus Australien kommen Bittles et al. (2002) auf einen Wert für die Lebenserwartung bei Männern mit geistiger Behinderung von 66,7 Jahren und bei Frauen von 71,5 Jahren. Die Lebensspannen sind vergleichbar mit den Daten aus Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg.

Festzustellen bleibt, dass die durchschnittliche Lebenserwartung von Männern und Frauen mit geistiger Behinderung in der vorliegenden Studie innerhalb der in den jüngeren internationalen Untersuchungen genannten Bereiche rangieren. Dies stützt unsere Forschungsergebnisse.

157

4.1.3 Überprüfung des Regressionsverfahrens

Abschließend wollen wir auf mathematischem Wege die Genauigkeit oder Güte des wichtigsten Teilverfahrens unserer Vorgehensweise, der Regressionsanalyse, überprüfen.

Dafür benutzen wir die Daten einer Hochrechnung des Projektes LEQUI (Dieckmann et al. 2010; Dieckmann/Giovis 2011). In diesem Forschungsprojekt der Katholischen Hochschule NRW Münster mit dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe wurden mehrere Hochrechnungen für die Entwicklung des Personenkreises Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe durchgeführt – differenziert nach Wohnformen, Unterstützung während des Tages und alterskorreliertem Pflegebedarf. Als Basis für die Berechnungen dienten – mangels Alternativen – die Überlebenswahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung Deutschlands.

Zur Validierung unseres Verfahrens tun wir nun so, als ob wir diese Überlebenswahrscheinlichkeiten nicht mehr kennen würden. Wir nehmen die ersten vier Jahre der geschätzten Altersstrukturentwicklung für stationäres Wohnen in Westfalen-Lippe und versuchen ausschließlich aus den Projektergebnissen heraus eine neue Schätzung der Überlebenswahrscheinlichkeiten mittels nicht-linearer Regression. Diese wird nun die Basis einer neuen Hochrechnung.



Eine Abschätzung der Qualität und Güte unseres Schätzverfahrens ergibt sich aus dem Vergleich der mittels exponentieller Regression neu hochgerechneten Alterstruktur-Daten mit den ursprünglichen Ergebnissen der „normalen“ Hochrechnung aus dem LEQUI-Projekt. Wenn eine nicht-lineare Regression wirklich in der Lage ist, eine gute Schätzung von Überlebenswahrscheinlichkeiten zu liefern, dann müssten die Abweichungen zwischen den mit geschätzten Wahrscheinlichkeiten errechneten Daten und den „echten“ Hochrechnungsdaten möglichst gering ausfallen.

Wie an den folgenden Tabellen abzulesen ist, bestätigen diese Testrechnungen, dass die Approximation mittels nicht-linearer Regression tatsächlich eine sehr gute Annäherung an „natürliche“ Überlebenswahrscheinlichkeiten liefert. Zumindest für die Altersgruppen bis 70 Jahre sind die Abweichungen kleiner als 1 %. Selbst für die Altersdekade von 80 - 89 Jahre sind noch tolerierbare Unterschiede zu verzeichnen, wenn man bedenkt, dass die Gesamtanzahl der Personen 13.500 beträgt und diese Altersdekade nur einen geringen Anteil an der Gesamtgruppe der Personen ausmacht.

Der Tabelle 97 ist aber auch zu entnehmen, dass die in vorherigen Kapiteln geäußerte Annahme weiterhin gültig bleibt, wonach die regressionsbasierte Schätzung nur zwischen 20 und 85 Jahren valide einzusetzen ist. Spätestens ab 90 Jahren werden die Abweichungen von den „echten“ Überlebenswahrscheinlichkeiten zu groß und man sollte bei Hochrechnung ab dieser Altersstufe nur noch mit den Wahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung rechnen.

158

Tabelle 97: Differenz der Ergebnisse in Personen pro Altersgruppe zwischen der LEQUI-Hochrechnung und der Test-Hochrechnung mittels geschätzter Überlebenswahrscheinlichkeiten (Regressionsanalyse)

Differenz in Personen	2020			2030		
	Altersstufe	Männer	Frauen	gesamt	Männer	Frauen
20 - 29	1	1	1	1	0	1
30 - 39	-1	0	-1	0	0	0
40 - 49	-5	-1	-6	-7	0	-7
50 - 59	-3	0	-3	-8	-1	-9
60 - 69	-9	-14	-22	-17	-21	-38
70 - 79	-11	-23	-35	-32	-62	-95
80 - 89	2	-4	-2	0	-21	-22
ab 90	2	4	5	6	13	19

Tabelle 98: Abweichung in Prozent zwischen der „normalen“ LEQUI-Hochrechnung und der Regressions-Hochrechnung

Differenz in %	2020			2030		
	Alterstufe	Männer	Frauen	gesamt	Männer	Frauen
20 – 29	0,1%	0,2%	0,1%	0,2%	0,0%	0,1%
30 – 39	-0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
40 – 49	-0,3%	-0,1%	-0,2%	-0,4%	0,0%	-0,2%
50 – 59	-0,1%	0,0%	-0,1%	-0,4%	-0,1%	-0,3%
60 – 69	-0,5%	-0,9%	-0,6%	-0,6%	-1,0%	-0,8%
70 – 79	-1,6%	-3,5%	-2,6%	-2,0%	-4,2%	-3,1%
80 – 89	1,1%	-2,0%	-0,5%	0,0%	-4,6%	-2,7%
ab 90	25,0%	30,8%	22,7%	16,7%	22,8%	20,4%



5 Zusammenfassung

Im Teilprojekt zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung wurden zwei innovative Ergebnisse erzielt:

1. Es wurde ein mehrstufiges Verfahren entwickelt, das auch für vergleichsweise kleine Bevölkerungsgruppen, wie sie Menschen mit geistiger Behinderung in den einzelnen Bundesländern darstellen, eine hinreichend gute Schätzung von Sterbewahrscheinlichkeiten für jeden Altersjahrgang ermöglicht. Die Schätzung beruht auf einer exponentiellen Regressionsanalyse anhand der empirisch ermittelten Sterbewahrscheinlichkeiten in einer Stichprobe. In der internationalen Forschung zu Behinderungen wurde dieses Verfahren unserer Recherche nach und gemäß der mündlichen Auskunft von Marian Maaskant (Uni Maastricht) sowie von Frode Larsen und Oyvind Kirkevold (Ageing and Health. Norwegian Centre for Research, Education and Service Development) noch nicht angewandt. Die erfahrenen Wissenschaftler sehen vielversprechende Anwendungsmöglichkeiten.

Die Gültigkeit der errechneten Wahrscheinlichkeitswerte ist auf direktem Wege nur schwer zu überprüfen. Wir haben daher „indirekte“ Verfahren und Testberechnungen eingesetzt, um die Validität dieses Verfahrens zu überprüfen. Echte Bestätigungen der Verfahrensweise können nur im Rahmen von längerfristigen Vergleichen mit der echten, zukünftigen Entwicklung der Zielpopulation verifiziert werden.

Zwischenzeitlich verändert sich allerdings auch die Berechnungsbasis kontinuierlich, weil wir die Sterbewahrscheinlichkeiten aufgrund von Querschnittsdaten sehr verschiedener Generationen hinsichtlich aktueller Kalenderjahre erheben müssen. D.h. in ein paar Jahren werden die Eingangsdaten andere Geburtsjahrgänge als Ausgangsbasis für die Berechnung aufweisen. Das wiederum bedeutet, dass epidemiologische Faktoren, der medizinische Fortschritt und andere Umweltfaktoren voraussichtlich zu einer Veränderung der Überlebensquoten führen werden. Die Schätzung der Sterbewahrscheinlichkeit wird sich daher zwangsläufig von Jahr zu Jahr verändern. Sie „hinkt“ so gesehen immer den tatsächlichen Sterbewahrscheinlichkeiten „hinterher“.

2. Es konnten, wie erhofft, für jeden Altersjahrgang für erwachsene Frauen und Männer mit geistiger Behinderung spezifische Sterbewahrscheinlichkeiten berechnet werden. Die daraus errechneten durchschnittlichen Lebenserwartungen liegen bei Männern bei 65 Jahren (Stichprobe aus Baden-Württemberg) bzw. 71 Jahren (Stichprobe aus Westfalen), bei Frauen bei 70 Jahren (Stichprobe aus Baden-Württemberg) bzw. 73 Jahren (Stichprobe aus Westfalen). Die ermittelte Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung ist insgesamt noch deutlich geringer als die der Gesamtbevölkerung. Wenn man die Ergebnisse der jüngsten internationalen Studien chronologisch ordnet, bestätigt sich aber gleichzeitig der Trend, dass die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung überproportional steigt.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass es sich um selektive Stichproben handelt. Alle erfassten Personen mit geistiger Behinderung bezogen Leistungen der Eingliederungshilfe. Die Stichprobe aus Westfalen besteht ausschließlich aus Erwachsenen

stationärer Wohnrichtungen, die aus Baden-Württemberg überwiegend. Erwachsene mit einer leichten geistigen Behinderung, denen inzwischen eine mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbare Lebenserwartung attestiert wird (Bittles et al. 2002), sind in den Stichproben vermutlich deutlich unterrepräsentiert. In beiden Stichproben sind auch Erwachsene mit Down-Syndrom oder komplexen Mehrfachbehinderungen (Körper- und geistige Behinderung) erfasst, die eine deutlich geringere durchschnittliche Lebenserwartung haben. Dass ein beträchtlicher Teil geistig behinderter Bezieher von Eingliederungshilfe eine hohe Lebenserwartung hat, belegen Altersstrukturdaten aus Westfalen-Lippe für das Jahr 2010 (Dieckmann et al. 2010). Von den 2567 geistig behinderten Beziehern von Eingliederungshilfe im Seniorenalter (≥ 60 Jahre) waren bereits 30 % 70 Jahre alt oder älter (776 Personen) und 4 % 80 Jahre und älter (94 Personen).

Vorsicht ist bei der Interpretation der Unterschiede zwischen der Stichprobe aus Baden-Württemberg und der aus Westfalen geboten. Diese Unterschiede resultieren wahrscheinlich aus der Art der Stichprobenziehung. In Westfalen-Lippe handelt es sich um eine Kompletterhebung der erwachsenen stationären Leistungsempfänger mit geistiger Behinderung. Die Untersuchung für Baden-Württemberg war auf Daten sehr großer Leistungserbringer in der Behindertenhilfe angewiesen, es handelt sich nicht um eine Kompletterhebung. Aufgrund der verschiedenartigen Stichproben wurde davon abgesehen, die Daten zu poolen und auf dieser Basis eine einzige Sterbetafel zu berechnen. Keinesfalls sind die Unterschiede in den Lebenserwartungen beider Stichproben als Anzeichen für eventuell unterschiedliche Lebensbedingungen zu deuten.

161

Welche Auswirkungen hat die systematische Ermordung von Menschen mit Behinderung in der NS-Zeit auf die Ergebnisse? Unter dem Decknamen T4 wurden von 1940 bis 1941 schätzungsweise 70 000 Menschen aus Einrichtungen der Psychiatrie und Behindertenhilfe ermordet. Unter den Opfern sind Personen, die als nicht arbeitsfähig galten, überproportional vertreten. Auch nach dem offiziellen Ende der T4-Aktion wurden die Tötungen, insbesondere von jungen Kindern mit Behinderung, bis zum Kriegsende fortgesetzt. Daraus resultiert eine vergleichsweise geringe Anzahl von 68-Jährigen und Älteren im Jahre 2010 in Deutschland. Die Überlebenden, die auch mit den schwierigen Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung in der Kriegszeit und in der unmittelbaren Nachkriegszeit zurechtkommen mussten, zeichnet im Durchschnitt eine hohe Widerstandskraft aus („healthy survivors“). Personen mit höheren Schweregraden der geistigen Behinderung sind unter ihnen seltener zu finden. Die Tötungen in der Zeit des Nationalsozialismus führen im Jahre 2010 in Deutschland zu kleineren und selektiven Alterskohorten und damit tendenziell zu einer Überschätzung der Überlebenswahrscheinlichkeiten im Alter.

Die immer noch deutlich geringere Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung spiegelt sich auch in ihrem schlechteren gesundheitlichen Zustand wieder, wie Haveman et al. (2011) in der europäischen Vergleichsstudie POMONA 2 zeigen konnten. Die Autoren führen den im Durchschnitt schlechteren Gesundheitszustand im Alter zurück auf genetische Dispositionen, soziale Lebensbedingungen, die mangelnde Nutzung der allgemeinen Gesundheitsversorgung, die Nichtberücksichtigung von Menschen mit geistiger Behinderung in öffentlichen Gesundheitskampagnen und auf Wohnbedingungen, die Inaktivi-



tät fördern und nur eine geringe Auswahl an Lebensstilen eröffnen. Die wachsende Anzahl über 70-jähriger Personen mit geistiger Behinderung zeuge von einem verbesserten Zugang zu medizinischer und pflegerischer Versorgung (zum Beispiel zu Gesundheitschecks und Impfungen), von dem Vorhandensein einer sicheren und verlässlichen Umgebung, von einer vergleichsweise gesunden Ernährung und einem geringen Konsum von Alkohol, Zigaretten und illegalen Drogen.

Dem Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg empfehlen wir - bis neuere Erkenntnisse vorliegen - die Überlebenswahrscheinlichkeit zu nutzen, die auf der Basis der Stichprobe aus Baden-Württemberg berechnet wurden. Die Nutzung der Sterbetafeln für die Allgemeinbevölkerung führt (noch) zu einer deutlichen Überschätzung der Stärke der Alterskohorten von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter („best case“-Szenario). Die Vorausschätzung mit Hilfe der empirisch fundierten spezifischen Überlebenswahrscheinlichkeiten orientiert sich an der momentanen Lebenserwartung („status quo“-Szenario). Die Stichprobe aus Baden-Württemberg hat den Vorteil, dass sie nicht nur auf stationär lebende Personen beschränkt ist. Bei der Interpretation der Altersvorausschätzungen auf Basis dieser spezifischen Sterbewahrscheinlichkeiten muss berücksichtigt werden, dass die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in den letzten Jahren erfreulicherweise stark gestiegen ist und dass sich diese Dynamik auch in den nächsten Jahrzehnten fortsetzen könnte.

162

Insgesamt wäre es erfreulich, wenn unsere Ergebnisse Anlass zu kritischen Diskussionen liefern können, die gerne auch zu einer Weiterentwicklung und Verbesserung dieses mehrstufigen Schätzverfahrens führen dürfen. Die Studie hat bereits zu europäischen Forschungskontakten geführt. Die beginnende Kooperation hat das Ziel, mit Hilfe von vergleichenden und zusammenfassenden Untersuchungen in Europa ein noch verlässlicheres Bild von den Lebenserwartungen von Menschen mit geistiger Behinderung im 21. Jahrhundert zu erhalten.

Zusammenfassung Teil 1 und 2

Wie geht es Menschen mit geistiger Behinderung, wenn sie älter werden?

Welche Unterschiede gibt es zwischen den verschiedenen Lebensräumen, in denen sie älter werden?

Welche altersspezifischen Bedürfnisse und Bedarfslagen sollte die Sozial-/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?

Dies waren die Kernfragen des Forschungsprojekts „Alter erleben“, das in Kooperation verschiedener wissenschaftlicher Institute und dem KVJS beantwortet werden sollten.

Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung

Verschiedene internationale Studien belegen zunächst das, was auch in Deutschland bereits seit längerem vermutet wird: Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist in den letzten Jahren und Jahrzehnten erheblich gestiegen. Einzelne Gruppen unter ihnen erreichen durchaus die durchschnittliche Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung; bei anderen ist die Lebenserwartung vor allem bei einer schweren Ausprägung der Behinderung noch unterdurchschnittlich.

Wie hoch die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland zurzeit tatsächlich ist, war bislang unbekannt. Auch fehlten Überlebenswahrscheinlichkeiten für jedes Lebensalter, mit denen die zukünftigen Altersstrukturen von Personengruppen mit geistiger Behinderung in Deutschland insgesamt und in einzelnen Regionen zuverlässiger vorausgeschätzt werden können.

Hier setzte das Forschungsprojekt an: Zunächst war das methodische Problem zu lösen, wie man bei einer vergleichsweise kleinen Bevölkerungsgruppe zuverlässig die Lebenserwartung ermitteln kann. Im Kern werden die Lebenserwartung von Männern und Frauen auf der Basis empirisch ermittelter Sterbewahrscheinlichkeiten für vier aufeinander folgende Jahre mithilfe einer multiplen Regression rechnerisch geschätzt. Die Zuverlässigkeit dieser statistischen Methode wurde auf verschiedenen Wegen überprüft.

Berechnet wurden die Lebenserwartung und altersspezifische Überlebenswahrscheinlichkeiten für

1. Erwachsene mit geistiger Behinderung in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe (WL, Kompletterhebung, für jedes Erhebungsjahr $n=13.500$) und
2. für Erwachsene mit geistiger Behinderung in verschiedenen Wohnformen in Baden-Württemberg (BW), die Dienste von 12 großen Trägern in der Behindertenhilfe in Anspruch nehmen ($n=11.000$).

Im Vergleich zu den jüngsten internationalen Studien ist die durchschnittliche Lebenserwartung noch gestiegen (71 (WL) bzw. 65 (BW) Jahre für Männer, 73 (WL) bzw. 70 (BW) Jahre für Frauen). Gleichwohl ist die durchschnittliche Lebenserwartung für Männer und Frauen noch deutlich niedriger als die der Gesamtbevölkerung. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass in unseren Untersuchungsstichproben auch Erwachsene mit Down-Syndrom (etwa 10-



15 % der Teilnehmer) oder mit einer zusätzlichen körperlichen Behinderung vertreten sind, die im Schnitt immer noch eine deutlich geringere Lebenserwartung haben. Die Unterschiede zwischen der Studie in Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg sind wahrscheinlich auf die unterschiedliche Stichprobenziehung zurückzuführen und nicht auf regionale Gegebenheiten. Die Untersuchungsergebnisse bestätigen, dass bereits jetzt auch ein Teil der Menschen mit geistiger Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen, eine ähnliche Lebenserwartung hat wie die Gesamtbevölkerung.

Für jedes Lebensalter wurden, für Männer und Frauen getrennt, spezifische Überlebenswahrscheinlichkeiten berechnet, die zukünftigen Vorausschätzungen zugrunde gelegt werden können.

Angeregt durch diese Untersuchungsergebnisse prüfen wir zurzeit, ob auf der Basis von Daten aus mehreren europäischen Ländern eine umfangreichere Stichprobe zusammengestellt werden könnte, mit dem Ziel die Zuverlässigkeit der Ergebnisse noch zu erhöhen. Die Untersuchungen in den beiden bevölkerungsreichen deutschen Bundesländern haben bereits das Interesse in anderen europäischen Ländern geweckt.

Empirische Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung

164 Eine eigene empirische Erhebung zur Lebenssituation verschiedener Generationen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von 45 Jahren und darüber wurde in baden-württembergischen Einrichtungen und Diensten sowie in Familien, die geistig behinderte Angehörige betreuen, durchgeführt.

Neben Daten zur gesundheitlichen Situation wurden hier biographische Erfahrungen, Rahmenbedingungen der aktuellen Wohnsituation, Aspekte des Lebensstils und Freizeitverhaltens sowie Art und Umfang sozialer Netzwerke erhoben. Dieses Erhebungskonzept leitet sich ab aus den durch entsprechende Forschung bekannten Zusammenhängen zwischen Gesundheit und anderen Aspekten der Lebensführung.

Gesundheitliche Aspekte

Mit den Ergebnissen dieser Erhebung lassen sich zunächst Vorurteile korrigieren, die aus der Gleichsetzung „alt = krank = pflegedürftig“ resultieren:

- Unter den Menschen mit geistiger Behinderung, die von ihren Familien betreut werden, haben 41 % keinen Pflegebedarf im Sinne der Pflegeversicherung (SGB XI).

Bei den Menschen, die ambulant betreut wohnen, sind dies sogar 86 %.

Im stationären Bereich wird für 64 % der Menschen im Alter ab 45 Jahren angegeben, keinen Pflegebedarf zu haben, ebenso für 48 % der Menschen im Alter ab 65 Jahren. Auch wenn bei diesen Angaben davon auszugehen ist, dass eine Unterschätzung des formalen Pflegebedarfs vorliegt, deuten weitere Ergebnisse darauf hin, dass die Kompetenz in grundlegenden Aktivitäten des alltäglichen Lebens auch in höherem Lebensalter erhalten bleiben kann.

- Das An- und Ausziehen bewältigt jeder Sechste im Alter von 65 Jahren und darüber, im Bereich der Körperpflege ist jeder Achte unter den älteren Menschen autonom, bei der Zahnpflege ist ebenfalls jeder Sechste auf keinerlei Hilfe angewiesen. Der überwiegende Teil derer, die diese Aktivitäten nicht mehr völlig eigenständig ausüben können, ist auf Unterstützung angewiesen – nur ein sehr kleiner Teil benötigt stellvertretende Hilfe.
- 36 % der Älteren ab 65 Jahren nennen im Fragebogen keine zusätzlichen (chronischen) Erkrankungen, unter denen sie leiden.
- Zur Unterstützung ihrer Mobilität sind 34 % der Menschen im Alter von mindestens 65 Jahren auf keinerlei Hilfsmittel angewiesen; 29 % nutzen einen Rollator, 34 % einen Rollstuhl, 3 % einen Gehstock.
- Nach ihrer Einstellung zum Leben insgesamt befragt, äußern sich die Studienteilnehmer überwiegend positiv: 68 % der Älteren ab 65 Jahren finden, dass das Leben schön sei bzw. sie mit ihrem Leben zufrieden seien.

Gleichwohl geht es nicht allen Menschen, die in die Studie einbezogen waren, gesundheitlich gut; bereits in der Altersgruppe der 45- bis 54-Jährigen zeigen sich vielfältige Gesundheitsrisiken und -probleme, die zum Teil mit steigendem Alter zunehmen.

So wird eine Reihe akuter oder chronischer Erkrankungen genannt, die sich vor allem konzentrieren auf

- endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (Schilddrüsenerkrankungen, Diabetes etc.)
- Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems
- Erkrankungen des Nervensystems, besonders bei Menschen mit zusätzlichen körperlichen Behinderungen (insbesondere Epilepsie)
- Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems
- psychische Erkrankungen (vor allem Depressionen, aber auch Schizophrenien)
- Demenz spielt hingegen in den vorliegenden Daten so gut wie keine Rolle: Lediglich für 16 Personen von 441 wird angegeben, dass sie unter einer Demenzerkrankung leiden.

Der Zugang zu medizinischer Versorgung – sowohl zur Behandlung von Erkrankungen sowie zur Prävention – scheint etwas schlechter als in der Gesamtbevölkerung gewährleistet, wenn man die Frequenz von Haus- und Facharztbesuchen mit den entsprechenden Daten der Allgemeinbevölkerung vergleicht. Auf eine gewisse Unterversorgung deutet darüber hinaus, dass die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten sich deutlich von der der gleichaltrigen Wohnbevölkerung Deutschlands unterscheidet.

Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter wird seit Jahren kritisch diskutiert. Die Betreuung im Kindes- und Jugendalter ist heute durch z.B. sozialpädiatrische Zentren gut gewährleistet und hat dazu beigetragen, dass sich die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung durch die Senkung der Säuglings- und Kindersterblichkeit erhöht hat. Im Erwachsenenalter hingegen existiert keine flächendeckend gute medizinische Betreuung, die angesichts der Umstrukturierungen der Behindertenhilfe – Ausbau des ambulant betreuten Bereichs, kleine dezentrale Wohneinrich-



tungen etc. – dringend erforderlich ist. Auch im internationalen Raum wird dies kritisch diskutiert; hier zeigen sich nach dem bereits länger zurückliegenden Umbau des Unterstützungssystems in kleine gemeindeintegrierte Wohnformen zunehmende Gesundheitsrisiken von Menschen mit geistiger Behinderung.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen fordert entsprechend eine gezielte Weiterbildung der Ärzteschaft und anderer Gesundheitsberufe sowie eine Anpassung der Vergütungsstrukturen an die besonderen Erfordernisse einer Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung.

Lebensstil und Gesundheitsrisiken

Zu den heute viel diskutierten Risikofaktoren für bestimmte gesundheitliche Einschränkungen zählen Rauchen, Alkoholkonsum, fehlende körperliche Bewegung sowie einseitige Ernährung. Dies impliziert Eigenverantwortung in Hinblick auf den persönlichen Lebensstil.

Unter den Untersuchungsteilnehmern unserer Studie führen viele ein „vorbildliches“ Leben, zumindest was die Risikofaktoren Rauchen und Alkohol betrifft: Nur 11 % der Menschen mit geistiger Behinderung rauchen im Vergleich zu 30 % in der Gesamtbevölkerung, 50 % der Menschen mit Behinderung zählen zur Gruppe der „Nie-Trinker“ im Vergleich zu 19 % in der Gesamtbevölkerung.

Ein zentrales Problem zeigt sich jedoch in Hinblick auf Übergewicht und vor allem Adipositas: Deutlich mehr Menschen, die an unserer Untersuchung teilgenommen haben, sind (extrem) übergewichtig als dies in der Gesamtbevölkerung der Fall ist. Besonders Frauen mit geistiger Behinderung sind davon betroffen.

Die Ursachen dafür können zum Teil in spezifischen Ernährungsgewohnheiten und mangelndem Zugang zu Bewegungsangeboten gesehen werden.

Darüber hinaus scheint aber auch die Einnahme spezifischer Medikamentengruppen Übergewicht zu begünstigen. In unserer Erhebung konnten deutliche Zusammenhänge zwischen der Einnahme von Antidepressiva und anderen Psychopharmaka, Schilddrüsentherapeutika und Antiepileptika und Übergewicht bzw. Adipositas gefunden werden. Dies bedeutet, dass bei Einnahme solcher Medikamentengruppen sich erhebliche Anforderungen an die kontinuierliche Überwachung und ärztliche Begleitung stellen.

Möglichkeiten und Grenzen unterschiedlicher Wohn- und Lebensräume

Die jeweiligen Wohn- und Lebensräume der Menschen mit geistiger Behinderung bieten unterschiedliche Ressourcen für die eigene Lebensgestaltung sowie eine adäquate Unterstützung.

Grundsätzlich unterschieden sich die Bedarfslagen der Menschen, die in familiären Zusammenhängen betreut werden, nicht von denen der Menschen in stationären Settings. Das bedeutet, dass Eltern und Geschwister in der Lage sind, auf spezifische Bedürfnisse und Anforderungen ebenso gut einzugehen wie ein Wohnheim. Innerhalb der familiären Betreuung scheint es jedoch Unterschiede in den Spielräumen zu geben, die Menschen mit Behinderungen zur Gestaltung eines eigenen Lebens eingeräumt werden. Dies zeigt sich vor allem in Hinblick auf außerfamiliäre soziale Kontakte.

Immer noch zu wenig beachtet scheint hingegen der Aspekt, dass familiäre Betreuung ihre natürlichen zeitlichen Grenzen hat: Die in unserer Untersuchung gefundene Konstellation, dass 90-jährige Eltern ihre 60-jährigen „Kinder“ betreuen, weist auf einen erheblichen Bera-

tungs- und Unterstützungsbedarf der Betreuung leistenden Familien hin. Zu kurz greifen dabei sicherlich Konzepte, die auf einen Umzug des betreuten Menschen in eine Wohneinrichtung drängen; ignoriert würden damit die emotionalen Bedürfnisse der Menschen mit Behinderung und ihrer Familienangehörigen.

Kritisch zu betrachten ist darüber hinaus das Leben in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten. Menschen mit Behinderung, die heute dieses Angebot nutzen, scheinen nach unseren Daten vielfältige Anforderungen an Selbstständigkeit erfüllen zu müssen. Unklar ist damit, ob dieses – auch für Menschen mit geistiger Behinderung durchaus attraktive – Angebot aufrechterhalten werden kann, wenn altersbedingte Einschränkungen der Selbstständigkeit eintreten. Ursächlich für die heutigen Rahmenbedingungen des ambulant betreuten Wohnens (in Baden-Württemberg) sind sicherlich die beschränkten finanziellen Ressourcen, die dafür zur Verfügung gestellt werden, sowie die unzureichende Kooperation mit anderen (vor allem gesundheitsbezogenen) Diensten.

Die Bedeutung biographischer Erfahrungen

Die Menschen mit Behinderung, die sich an unserer 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 nahe an das Rentenalter bei ihren Eltern bzw. werden von Geschwistern weiter betreut.
- Viele hatten die Möglichkeit einer Schulbildung; interessanter Weise besuchten dabei die ältesten Generationen vielfach die frühere Volksschule, während die jüngeren Generationen sonderschulische Angebote nutzten. Die unmittelbare Nachkriegsgeneration, die heute auch am ehesten gesundheitlich belastet ist, hatte am wenigsten die Gelegenheit zu einem Schulbesuch.
- Die Elternhäuser, in denen die Menschen mit Behinderung früher lebten oder bis heute betreut werden, haben höchst unterschiedliche sozio-ökonomische Hintergründe, was sich an den Berufen der Väter oder Eltern, den sich in Ernährungsgewohnheiten ausdrückenden Lebensstilen und anderem mehr ablesen lässt.
- Manche gingen nach ihrem Schulabschluss nahtlos in eine WfbM, andere konnten vorübergehend Erfahrungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt oder auch in den elterlichen Betrieben sammeln.

167

Diese Erfahrungen prägen in je individueller Weise das Leben der Menschen mit Behinderung und wirken sich auch auf ihren Umgang mit dem Prozess des Älterwerdens aus. Angebote für Menschen im Rentenalter sollten daher diese Individualität berücksichtigen; dazu zählt auch, quasi „verschüttete“ Erinnerungen durch Biographiearbeit u.ä. wieder präsent werden zu lassen.

Unter eher gesundheitlichen Gesichtspunkten sollten darüber hinaus aktuelle Forschungsergebnisse Berücksichtigung finden, die darauf hinweisen, dass die Grundlagen für „erfolgreiches Altern“ bereits in der Kindheit gelegt werden. Sozioökonomische Benachteiligung, schlechte Bildungschancen, frühe Beeinträchtigungen der Gesundheit vermindern die Chancen, im Alter „gut zu leben“, offenkundig mehr als das Gesundheitsverhalten im Erwachsenenalter. „Die Herstellung von Chancengleichheit in den Bereichen (lebenslanges) Lernen und Gesundheit erscheinen hier besonders bedeutsam ... Um Wirkung zu erzielen, ist es



jedoch entscheidend, dass die ersten Maßnahmen solcher Programme bereits in den frühen Lebensphasen von Individuen ansetzen und sie dann über den gesamten weiteren Lebensverlauf unterstützend begleiten“ (Brandt et al. 2012, S. 14).

Literaturverzeichnis

Aliaga, Christel (2006): Wie verbringen Frauen und Männer in Europa ihre Zeit? In: Eurostat (Hrsg.): Statistik kurz gefasst: Bevölkerung und Soziale Bedingungen, 4/2006.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011a): Definition of intellectual disability. http://www.aaidd.org/content_100.cfm?navID=21 (zuletzt abgerufen am 06.07.2011).

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011b): FAQ on intellectual disability. http://www.aaidd.org/content_104.cfm?navID=22 (zuletzt abgerufen am 06.07.2011).

Bittles, Alan; Glasson, Emma (2004): Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down Syndrome. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 46, pp. 282-286.

Bittles, A.; Petterson, P.; Sullivan, S.; Hussain, R.; Glasson, E.; Montgomery, P. (2002): The influence of intellectual disability on life expectancy. In: *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, Vol. 57A, pp. M470-M472.

169

Blanchflower, David; Oswald, Andrew (2011): Antidepressants and Age. IZA DP No. 5785. Forschungsinstitut zur Zukunft der Arbeit. Bonn.

Blankenfeld, Christine; Heck, Michael (2004): Geistig behinderte erwachsene Menschen in den Stadt- und Landkreisen. Angebotsentwicklung und Bedarfsvorausschätzung zu Tagesstruktur und Wohnen. Stuttgart: Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern, Dezernat Soziales und Integration.

Böhmer, Clarisse; Klinkenberg-Knol E. (2002): Prevalence, diagnosis and treatment of gastro-oesophageal reflux disease in institutionalized persons with an intellectual disability. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 27, No. 2, pp. 92-105.

Bowley, C.; Kerr, Mike P. (2000): Epilepsy and intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, Part 5, pp. 529-543.

Boyle, C.; Boulet, S.; Schieve, L.; Cohen, R.; Blumberg, S.; Yeamgin-Allsopp, M.; Visser, S.; Kogan, M. (2011): Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children 1997-2008. In: *Pediatrics*, Vol. 127, pp. 1034-1042.

Brandt, M.; Deindl, Ch.; Hank, K. (2012): Erfolgreich altern: Lebensbedingungen in der Kindheit und soziale Ungleichheit haben großen Einfluss. DIW Wochenbericht Nr. 7. 2012, S. 11 - 14.



Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe – BAGüS (2009): Der Behinderungsbegriff nach SGB IX und SGB XII und die Umsetzung in der Sozialhilfe. Orientierungshilfe für die Feststellungen der Träger der Sozialhilfe zur Ermittlung der Leistungsvoraussetzungen nach dem SGB XII i. V. m. der Eingliederungshilfe-Verordnung (EHVO). Münster.

Bundesministerium für Gesundheit (2012): Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempaenger_Leistungsarten/Leistungsempaenger-nach-Leistungsarten-und-Pflegestufen_120621.pdf

Coppus, A.; Evenhuis, H.; Verberne, G.-J.; Visser, F. (2008): Survival in elderly persons with Down Syndrome. In: Journal of the American Geriatrics Society, Vol. 56, No. 12, pp. 2311-2316.

Coppus, A.; Evenhuis, H.; Verberne, G.-J.; Visser, F.; van Gool, P.; Eikelenboom, P.; van Duijin, C. (2006): Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 50, Part 10, pp. 768-777.

De Graaf, G. ; Haveman, M. ; Hochstenbach, R. ; Engelen, J. ; Gerssen-Schoorl, K. ; Poddighe, P. ; Smeets, D. ; van Hove, G. (2011): Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986–2007 in the Netherlands. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 55, pp. 462-473.

De Graaf, G. ; Vis, J. ; Haveman, M. ; van Hove, G. ; de Graaf, E. ; Tijssen, J. ; Mulder, B. (2009): Down syndrome in the Netherlands, England /Wales and Ireland - past and prospects; a demographic model for birth and population prevalence. Poster at the 10th World Down Syndrome Congress Dublin, August 2009.

De Veer, A.; Bos, J.; Boer, R.; Böhmer, C.; Francke, A. (2008): Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. In: BMC Gastroenterology, Vol. 8, No. 23, pp. 1-12 (zitiert nach pdf-Dokument).

Deb, Shoumitro (2003): Dementia in people with an intellectual disability. In: Reviews in Clinical Gerontology, Vol. 13, pp. 137-144.

Deutscher Bildungsrat (1973): Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher. Empfehlungen der Bildungskommission. Bonn.

Dieckmann, Friedrich; Blankenfeld, Christine (2003): Zukünftige Ausgestaltung der Hilfen für geistig behinderte erwachsene Menschen. Leitlinien und Strategien – Bedarfsvorausschätzung für Tagesstruktur und Wohnen. Stuttgart: Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern.

Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. In: Teilhabe, Jg. 51, Nr. 1, S. 12-19.

Dieckmann, F.; Giovis, C.; Schäper, S.; Schüller, S.; Greving, H. (2010): Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Erster Zwischenbericht zum BMBF-Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI). Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe / KatHO NRW. URL: <http://www.katho-nrw.de/lequi>.

Dieckmann, F., Schäper, S., Graumann, S., & Greving, H. (2013 [in Druck]): Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter und abschließender Zwischenbericht im BMBF-Projekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“. Münster: LWL / KatHO NRW.

Diehl, Manfred (2010): Optimizing Healthy Aging. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Supplement 1, S. 57.

Draheim, Christopher (2006): Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. In: Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, Vol. 12, pp. 3-12.

Driller, Elke; Pfaff, Holger (2006): Soziodemographische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, Fritz/Degen, Johannes (Hrsg.): Das Alter behinderter Menschen. Freiburg i.B., S. 26-117.

Echteld, Michael (2011): Improving our understanding of physical health issues among people with intellectual disabilities as they age – Findings of a multi-centre epidemiological study in The Netherlands. (Vortrag im Rahmen der IDS-TILDA-Conference 2011 am 9. September 2011 am Trinity College Dublin). Online verfügbar unter: http://www.nursing-midwifery.tcd.ie/assets/research/doc/ids_tilda_2011/echteld_michael.pdf. (Zuletzt abgerufen am 25. 01 2013).

Eisenmenger, Matthias; Emmerling, Dieter (2011): Amtliche Sterbetafeln und Entwicklung der Sterblichkeit. In: Wirtschaft und Statistik, März 2011, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. S. 219-234.

Eisenmenger, M.; Pöttsch, O.; Sommer, B. (2006): 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung – Annahmen und Ergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. URL: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pk/2006/Bevoelkerungsentwicklung/bevoelkerungsprojektion2050,property=file.pdf> (Abruf: 27.06.2011).

Emerson, Eric (2005): Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, Part 2, pp. 134-143.



Esbensen, Anna (2010): Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down Syndrome. In: *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol. 39, pp. 107-126.

Esbensen, A.; Seltzer, M.; Greenberg, J. (2007): Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down Syndrome living with family. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51, Part 12, pp. 1039-1050.

Eurocat (European surveillance of congenital anomalies) (2012): EUROCAT Statistical Monitoring Report – 2009. URL: http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/eurocat_stat_2009_en.pdf (zuletzt eingesehen am 28.09.2012).

Evenhuis, H.; Theunissen, M.; Denkers, I.; Verschuure, H.; Kemme, H. (2001): Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 45, Part 5, pp. 457-464.

Eyman, R.; Grossman, H.; Chaney, R.; Call, M. (1993): Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation. In: *American Journal of Diseases of Children*, Vol. 147, No. 3, pp. 329-336.

172 **Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt** an der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg (2011): Jahresbericht des Bundeslandes Sachsen-Anhalt zur Häufigkeit von congenitalen Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingten Erkrankungen 2010. Magdeburg.

Fisher, Kathleen; Kettl, Paul (2005): Aging with mental retardation. Increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. In: *Geriatrics*, Vol. 60, No. 4, pp. 26-29.

Frid, C.; Drott, P.; Otterblad Olausson, P.; Sundelin, C.; Annere´n, G. (2004): Maternal and neonatal factors and mortality in children with Down syndrome born in 1973–1980 and 1995–1998. In: *Acta Paediatrica*, Vol. 93, pp. 106-112.

Gabre P.; Martinsson, T.; Gahnberg, L. (2001): Longitudinal study of caries, tooth mortality and interproximal bone loss in adults with intellectual disability. In: *European Journal of Oral Sciences*, Vol. 109, pp. 20-26.

Giovis, C.; Day, P.; Dieckmann, F.; Stocker, R. (1995): Planung von Wohnbedarf in Institutionen. EDV-gestützte Methodik zur Abschätzung des Entwicklungsverlaufs von Alter, Betreuungsbedarf und Personalbedarf. Tübingen: Universität Tübingen, Psychologisches Institut, Projekt ZEUS.

Glasson, E.; Sullivan, S.; Hussain, R.; Petterson, B.; Montgomery, P.; Bittles, A. (2003): Comparative survival advantage of males with Down Syndrome. In: *American Journal of Human Biology*, Vol. 15, pp. 192-195.

Gompertz, Benjamin (1825): On the nature of the function expressive of the law of human mortality, and on a new mode of determining the value of life contingencies. In: *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, Vol. 115, pp. 513-585.

Gontard von, Alexander (2003): Genetische und biologische Grundlagen. In: Neuhäuser, G., Steinhausen, H.-Ch. (Hrsg.): *Geistige Behinderung*, S. 24 – 41.

Greving, H.; Dieckmann, F.; Schäper, S.; Graumann, S. (2012). Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht im BMBF-Projekt „Lebensqualität inklusiv(e)“. Münster: LWL / KatHO NRW.

Hartley, Sigan; MacLean, William (2009): Depression in adults with mild intellectual disability: role of stress, attributions, and coping. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 114, No. 3, pp. 147-160.

Hatzidimitriadou, Eleni; Milne, Alisoun (2005): Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. In: *dementia*, Vol. 4, No. 3, pp. 341-359.

Haveman, M.; Maaskant, M.; Sturmans, F. (1993): Older Dutch residents of institutions, with and without Down syndrome: comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning. In: Maaskant, Marian A., (Ed.): *Mental Handicap and Ageing*, pp. 47-62.

173

Haveman, M.; Heller, T.; Lee, L.; Maaskant, M.; Shooshtari, S.; Strydom, A. (2009): Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

Haveman, M.; Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. erweiterte und aktualisierte Auflage. Stuttgart.

Haveman, M.; Perry, J.; Salvador-Carulla, L. et al. (2011): Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 36, No. 1, pp. 49-60.

Henderson, C.; Robinson, L.; Davidson, P.; Haveman, M.; Janicki, M.; Albertini, G. (2008): Overweight status, obesity, and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 5, No. 3, pp. 174-177.

Hennicke, Klaus (2008): Psychopharmaka in Wohnstätten der Behindertenhilfe – Vermutungen über eine zunehmend unerträgliche Situation. In: ders. (Hg.): *Psychopharmaka in der Behindertenhilfe – Fluch oder Segen? Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGGB am 9.11.2007 in Kassel. Materialien der DGSGGB, Band 17. Berlin. S. 4-22.*



Holland, A.; Hon, J.; Huppert, F.; Stevens, F. (2000): Incidence and course of dementia in people with Down's syndrome: findings from a population-based study. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, Part 2, pp. 138-146.

Holt-Lunstad, J.; Smith, T.; Layton, J. (2010): Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. In: *PLoS Medicine*, Vol. 7, Issue 7, e1000316. Online verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20668659> (zuletzt abgerufen am 19.02.2013).

Janicki, Matthew (2011): Quality outcomes in group home dementia care for adults with intellectual disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research, Early View*, pp. 1-14. A brief version of this paper was presented at the 3rd IASSID-Europe Conference in Rome, Italy on 22 October 2010. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01424.x/abstract> (zuletzt abgerufen am 07.06.2011).

Janicki, M.; Davidson, P.; Henderson, C.; McCallion, P.; Taets, J.; Force, L.; Sulkes, S.; Frangenberg, E.; Ladrigan, P. (2002): Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 46, Part 4, pp. 287-298.

Janicki, M.; Dalton, A.; Hendersons, C.; Davidson, P. (1999): Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. In: *Disability and Rehabilitation*, Vol. 21, No. 5/6, pp. 284-294.

Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV)/ Bundeszahnärztekammer (BZÄK) [Hg.] (2006): Vierte Deutsche Mundgesundheitsstudie (DMS IV). Kurzfassung. Köln/Berlin. Online verfügbar unter: <http://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/dms/brosch.pdf> (zuletzt abgerufen am 18.01.2013).

Köhncke, Ylva (2009): Alt und behindert. Wie sich der demographische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Herausgegeben von Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Berlin. URL: http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf (Abruf: 27.06.2011).

Kolmogorov, Andrei (1933): Grundbegriffe der Wahrscheinlichkeitsrechnung. Berlin: Springer.

Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (KVJS) (2008): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KVJS-Fachtagungen und weiteren Materialien. Stuttgart: Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg.

Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (KVJS) (2010): Fallzahlen und Ausgaben in der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII für 2009. Planungs- und Steuerungsunterstützung für die Stadt- und Landkreise in Baden-Württemberg. Stuttgart.

Kroll, Lars; Lampert, Thomas (2007): Sozialkapital und Gesundheit in Deutschland. In: *Gesundheitswesen* 2007; 69: S. 120-127.

Kultusministerkonferenz (KMK) (1999): Empfehlungen zum Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.06.1998. KMK Erg.-Lfg. 94.

Kultusministerkonferenz (2012): Sonderpädagogische Förderung in Schulen 2001 bis 2010. Statistische Veröffentlichungen der Kultusministerkonferenz, Dokumentation Nr. 196. URL:<http://www.kmk.org/statistik/schule/statistische-veroeffentlichungen/sonderpaedagogische-foerderung-in-schulen.html> (zuletzt eingesehen am 28.09.2012).

Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (2008): Statistisches Jahrbuch Nordrhein-Westfalen 2008, Düsseldorf.

Lunsky, Yona (2003): Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 47, Part 6, pp. 417-427.

McCarron, M.; Swinburne, J.; Burke, E.; McGlinchey, E.; Mulryan, N.; Andrews, V.; Foran, S.; McCallion, P. (2011): Growing Older with an Intellectual Disability in Ireland 2011 – First Results from The Intellectual Disability Supplement of The Irish Longitudinal Study on Ageing. Dublin: School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin.

McGrother, C.; Bhaumik, S.; Thorp, C.; Hauck, A.; Branford, D.; Watson, J. (2006): Epilepsy in adults with intellectual disabilities: Prevalence, associations and service implications. In: *Seizure*, Vol. 15, pp. 376-386.

175

Melville, C.; Hamilton, S.; Hankey, C.; Miller, S.; Boyle, S. (2006): The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. In: *obesity reviews*, Vol. 8, pp. 223-230.

Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes Nordrhein-Westfalen (2009): Der demografische Wandel in Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf. URL: http://www.demografie.nrw.de/publikationen/04-Broschuere_Demografie_Daten_Fakten.pdf (Abruf: 27.06.2011).

Mises, Richard von (1919): Grundlagen der Wahrscheinlichkeitsrechnung. In: *Mathematische Zeitschrift* 5, S. 52-99. Nachdruck in „Selected Papers of Richard von Mises“ (1964), American Mathematical Society, Providence (Rhode Island).

National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales (NDSCR) (2011): Annual Report 2010. URL: <http://www.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr/reports/NDSCR-report10.pdf> (zuletzt eingesehen am 28.09.2012).

Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christoph (Hrsg.) (2003): Geistige Behinderung. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart.

Owens, P.; Kerker, B.; Zigler, E.; Horwitz, S. (2006): Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol 12, pp. 28-40.



Patja, K.; Mölsä, P.; Iivanainen, M. (2001): Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population based, 35-year follow-up study. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 45, Part 1, pp. 30-40.

Patja, K.; Iivanainen, M.; Vesala, H.; Oksanen, H.; Ruoppila, I. (2000): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, pp. 591-599.

Pfaff, Holger (2007): *Schwerbehinderte Menschen 2005*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. URL:

<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Querschnittsveroeffentlichungen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/SchwerbehinderteMenschen2005,property=file.pdf> (Abruf: 27.06.2011).

POMONA – Health Indicators For People With Intellectual Disability (2008): Using An Indicator Set. Pomona II. Final Report – October 2008.

Prasher, Vee (1994): Prevalence of thyroid dysfunction and autoimmunity in adults with Down Syndrome. In: *Down Syndrome Research and Practice*, Vol. 2, No. 2, pp. 67-70.

176 **Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.)** (2012): *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“*. Beiträge zur Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Berlin.

Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) (2009): *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Beiträge zur Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Berlin.

Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) (2002): *Gesundheit im Alter*. Gesundheitsberichtserstattung des Bundes, Heft 10. Berlin.

Schäper, S.; Schüller, S.; Dieckmann, F.; Greving, H. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen – Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI). Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe / KatHO NRW. URL: <http://www.katho-nrw.de/lequi>.

Schepis, C.; Barone, C.; Siragusa, M.; Pettinato, R.; Romano, C. (2002): An updated survey on skin conditions in Down Syndrome. In: *Dermatology*, Vol. 205, pp. 234-238.

Schupf, N.; Pang, D.; Patel, B.; Silverman, W.; Schubert, R.; Lai, F.; Kline, J.; Stern, Y.; Ferin, M.; Tycko, B.; Mayeux, R. (2003): Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down's syndrome. In: *Annals of Neurology*, Vol. 54, No. 4, pp. 433-438.

Seltzer, G.; Schupf, N.; Wu, H.-S. (2001): A prospective study of menopause in women with Down's syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 45, Part 1, pp. 1-7.

Speck, Otto (1980): Geistige Behinderung und Erziehung. 4., völlig Neubearb. Auflage. München/Basel.

Srikanth, R.; Cassidy, G.; Joiner, C.; Teeluckdharry, 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. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 55, Part 1, pp. 53-62.

Stancliffe, R.; Lakin, K.; Larson, S.; Engler, J.; Taub, S.; Fortune, J.; Bershinsky, J. (2012): Demographic characteristics, health conditions, and residential service use in adults with Down syndrome in 25 U.S. states. In: Journal of Intellectual Developmental Disabilities, Vol. 50, No.2, pp. 92-108.

Statistisches Bundesamt (2010): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Sterbetafel Deutschland 2007/09, Wiesbaden.

Statistisches Bundesamt (2011): Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2009. Wiesbaden.

Statistisches Bundesamt (2012): Statistik der schwerbehinderten Menschen 2009. Wiesbaden.

Statistisches Bundesamt (2013): Durchschnittliche fernere Lebenserwartung in den Bundesländern nach der Sterbetafel 2009/2011. Wiesbaden.

Statistisches Landesamt Baden-Württemberg (2010): Allgemeinbildende Schulen in Baden-Württemberg im Schuljahr 2009/10. Statistische Berichte Baden-Württemberg- Unterricht und Bildung. Stuttgart.

Statistisches Landesamt Baden-Württemberg (2011): Empfänger von Leistungen nach dem 5. bis 9. Kapitel SGB XII in Baden-Württemberg 2010. Stuttgart.

Strømme, Petter; Hagberg, Gudrun (2000): Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. In: Developmental Medicine & Child Neurology, Vol. 42, pp. 76-86.

Thimm, Walter; Wieland, Heinz (1987): Epidemiologische Gesichtspunkte zum Altern von geistig behinderten Menschen. In: Wieland, Heinz (Hrsg.): Geistig behinderte Menschen im Alter. Heidelberg: Schindele. S. 43-65.

Torr, J.; Strydom, A.; Patti, P.; Jokinen, N. (2010): Aging in Down Syndrome: morbidity and mortality. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol. 7, No. 1, pp. 70-81.

Tsiouris, John (2001): Diagnosis of depression in people with severe/profound intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 45, Part 2, pp. 115-120.



Tyrrell, J.; Cosgrave, M.; McCarron, M.; McPherson, J.; Calvert, J.; Kelly, A.; McLaughlin, M.; Gill, M.; Lawlor, B. (2001): Dementia in people with Down's syndrome. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, Vol. 16, pp. 1168-1174.

Tyrer, Freya; McGrother, Catherine (2009): Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 53, Part 11, pp. 898-904.

Tyrer, F.; Smith, L.; McGrother, C.(2007): Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51, Part 7, pp. 520-527.

Van den Akker, M.; Maaskant, M.; van der Meijden, R. (2006): Cardiac disease in people with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 50, Part 7, pp. 515-522.

Van Splunder, J.; Stilma, J.; Bernsen, R.; Evenhuis, H. (2006): Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. In: Eye, Vol. 20, pp. 1004-1010.

178 **Wallace, R.; Webb, P.; Schluter, P.** (2002): Environmental, medical, behavioural and disability factors associated with *Helicobacter pylori* infection in adults with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 46, Part 1, pp. 51-60.

Welti, Felix (2005): Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat - Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen (Habilitationsschrift), Tübingen.

Wilken, Etta (2002): Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien. Aktuelle Ergebnisse zur Prävalenz, zu syndromspezifischen Problemen und zur Familiensituation. In: Geistige Behinderung, 41, S.137-148.

World Health Organization (2011a): World report on disability.

World Health Organization (2011b): Definition des Begriffs „geistige Behinderung“. <http://www.euro.who.int/de/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news2/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> (zuletzt abgerufen am 06.07.2011).

Wullink, M.; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.; Dinant, G.; Metsemakers, J. (2007): Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51, Part 7, pp. 511-519.

Yamaki, Kiyoshi (2005): Body weight status among adults with intellectual disability. In: Mental Retardation, Vol. 43, No. 1, pp. 1-10.

Yang, Q.; Rasmussen, S.; Friedman, J. (2002): Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. In: The Lancet, Vol. 359, pp. 1019-1025.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Vergleich der Definitionsgrenzen der Schweregrade geistiger Behinderung nach nationalen und internationalen Regeln	18
Tabelle 2:	Altersspezifische Veränderungen von Menschen mit geistiger Behinderung zwischen 1953 und 2000 in Australien	29
Tabelle 3:	Durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Australien; Angaben in Jahren	30
Tabelle 4:	Median des Sterbealters von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Finnland; Angaben in Jahren	31
Tabelle 5:	Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom im Zeitraum von 1929-2002. Sekundärauswertung verschiedener internationaler Studien	32
Tabelle 6:	Prävalenzrate von Alzheimer Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom in den Niederlanden und England	41
Tabelle 7:	Rücklauf der Fragebögen nach Wohnform	45
Tabelle 8:	Altersgruppen nach Geschlechterverteilung	47
Tabelle 9:	Art der vorrangigen Behinderung der Personen in der Stichprobe (n=441)	47
Tabelle 10:	Zahl der weiteren Behinderungen der Personen in der Stichprobe	48
Tabelle 11:	Bei wem lebt der Mensch mit Behinderung?	53
Tabelle 12:	Verteilung der Geburtsorte im privaten Wohnkontext	54
Tabelle 13:	Art der vorrangigen Behinderung der Personen im privaten Wohnkontext	55
Tabelle 14:	Haushaltsgröße im privaten Wohnkontext	55
Tabelle 15:	Altersverteilung der Eltern (Prozentangaben in Klammer)	56
Tabelle 16:	Tagestruktur im privaten Wohnkontext	56
Tabelle 17:	Art der besuchten Schule im privaten Wohnkontext (Mehrfachnennungen möglich)	57
Tabelle 18:	Verteilung der Geburtsorte im stationär betreuten Bereich	59
Tabelle 19:	Art der besuchten Schule im stationär betreuten Bereich (Mehrfachnennungen möglich)	59
Tabelle 20:	Art der vorrangigen Behinderung der Personen im stationär betreuten Bereich	60
Tabelle 21:	Wohndauer im stationär betreuten Bereich	60
Tabelle 22:	Wohnform innerhalb einer stationär betreuten Einrichtung	61
Tabelle 23:	Vorangegangene Wohnformen in der stationären Betreuung	61
Tabelle 24:	Gründe für den Umzug in die aktuelle Einrichtung	62
Tabelle 25:	Entfernung der stationär betreuten Einrichtung vom Herkunftsort	63
Tabelle 26:	Größe der Geburtsorte im ambulant betreuten Bereich	64
Tabelle 27:	Entfernung der ambulant betreuten Wohnform von der Herkunftsregion	65
Tabelle 28:	Art der vorrangigen Behinderung im ambulant betreuten Wohnen	66
Tabelle 29:	Wohnform im ambulant betreuten Bereich	66
Tabelle 30:	Art der besuchten Schule im ambulant betreuten Bereich (Mehrfachnennungen möglich)	67
Tabelle 31:	Tagestruktur im ambulant betreuten Wohnkontext	68
Tabelle 32:	Wichtige Unterschiede in den Wohnformen	71
Tabelle 33:	Arten des Schulbesuchs nach Alter (Prozentangaben in Klammer)	72
Tabelle 34:	Aufnahmealter im stationär betreuten Wohnbereich (Prozentangaben in Klammer und spaltenweise)	74



180	<p>Tabelle 35: Entfernung von Herkunftsregion im stationären Wohnbereich (Prozentangaben in Klammer) 75</p> <p>Tabelle 36: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (Stichprobe) (Angaben in %) 76</p> <p>Tabelle 37: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (GEDA-Studie) (Angaben in %) 77</p> <p>Tabelle 38: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands (POMONA II) (Angaben in %) 77</p> <p>Tabelle 39: Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustands nach Wohnformen (Angaben in %) 78</p> <p>Tabelle 40: Veränderung des Gesundheitszustandes in den letzten 12 Monaten 78</p> <p>Tabelle 41: Häufigkeit herausfordernden Verhaltens nach Wohnformen (Angaben in %) 79</p> <p>Tabelle 42: Häufigkeit von Inkontinenz nach Wohnformen (Angaben in %) 80</p> <p>Tabelle 43: Häufigkeit der Problematiken „Interessenverlust und sozialer Rückzug“ nach Wohnformen (Angaben in %) 80</p> <p>Tabelle 44: Regelmäßige Medikamenteneinnahme (sortiert nach Häufigkeit) 83</p> <p>Tabelle 45: Regelmäßige Medikamenteneinnahme nach Wohnsettings 84</p> <p>Tabelle 46: Bedarfsmedikation (sortiert nach Häufigkeit) 85</p> <p>Tabelle 47: Häufigkeit gleichzeitiger, regelmäßiger Einnahme mehrerer Medikamente (Anteil in % aller Untersuchungsteilnehmer) 86</p> <p>Tabelle 48: (Haus-)Arztbesuche im Vergleich nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %) 87</p> <p>Tabelle 49: Krankenhausaufenthalte im Vergleich nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %) 87</p> <p>Tabelle 50: Krankenhausaufenthalte von Menschen mit geistiger Behinderung nach Gesundheitszustand im Vergleich 88</p> <p>Tabelle 51: Hausarztbesuch in den letzten 12 Monaten bei Befragten mit geistiger Behinderung im Vergleich (Angaben in %) 88</p> <p>Tabelle 52: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 6 Monaten nach Altersgruppen 89</p> <p>Tabelle 53: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 12 Monaten in der Gesamtbevölkerung 89</p> <p>Tabelle 54: Zahnärztliche Routinekontrollen in den letzten 6 Monaten in der Stichprobe (Angabe in %) 90</p> <p>Tabelle 55: Häufigkeit von Zahnprothesen nach Geschlecht (Angaben in %, zeilenweise) 90</p> <p>Tabelle 56: Häufigkeit von Zahnprothesen nach Altersgruppen (Angaben in %, zeilenweise) 90</p> <p>Tabelle 57: Tabakkonsum der Befragten 91</p> <p>Tabelle 58: Tabakkonsum in der Gesamtbevölkerung (Angaben in %) 92</p> <p>Tabelle 59: Tabakkonsum nach Wohnform (Angaben in %) 92</p> <p>Tabelle 60: Vergleich des Alkoholkonsums in der Stichprobe und in der Gesamtbevölkerung (Angaben in %) 93</p> <p>Tabelle 61: Anteil der „Nie-Trinker“ nach Altersgruppen und Geschlecht (Angaben in %) 93</p> <p>Tabelle 62: Art der bevorzugt konsumierten Alkoholika 94</p> <p>Tabelle 63: Vergleich BMI nach Geschlecht und Alter (Angaben in %) 95</p> <p>Tabelle 64: Verteilung des BMI in den drei Wohnformen 97</p> <p>Tabelle 65: Verteilung des BMI und Medikamenteneinnahme (Angaben in %) 98</p> <p>Tabelle 66: Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten (Angaben in %) 99</p> <p>Tabelle 67: Völlige Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten nach Wohnsettings (Angaben in %) 99</p> <p>Tabelle 68: Völlige Eigenständigkeit in Alltagsaktivitäten nach Altersgruppen (Angaben in %) 100</p> <p>Tabelle 69: Völlige Eigenständigkeit der Teilstichprobe in Alltagsaktivitäten (Angaben in %) 102</p> <p>Tabelle 70: Veränderung der Interessen seit dem letzten runden Geburtstag (Angaben in %) 108</p>
-----	---



Tabelle 71:	Veränderung der körperlichen Aktivitäten nach Altersgruppen (Angaben in %)	108
Tabelle 72:	Veränderung der Häufigkeit des Ausruhens nach Altersgruppen (Angaben in %)	109
Tabelle 73:	Bevorzugte Ernährungsweise und Geschmacksrichtung	109
Tabelle 74:	Bevorzugte Ernährungsweise nach Wohnsettings (Angaben in %)	110
Tabelle 75:	Verteilungen des BMI nach Geschmacksrichtungen (Anzahl der Nennungen, Prozentangaben in Klammern)	110
Tabelle 76:	Verteilung des subjektiven Gesundheitsempfindens nach Geschmacksrichtungen (Anzahl der Nennungen, Prozentangaben in Klammern)	111
Tabelle 77:	Generelle Aussage zur derzeitigen Lebenssituation	112
Tabelle 78:	Generelle Aussage zur derzeitigen Lebenssituation nach Wohnsettings (Angaben in Prozent, in Klammer die Abweichung von der Gesamtstichprobe)	113
Tabelle 79:	Anteile der Nennung eines positiven Lebensgefühls nach Altersgruppen	113
Tabelle 80:	Äußerungen zu Belastungssituationen (Angaben in %)	114
Tabelle 81:	Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen / um Hilfe gebeten? (Angaben in %)	115
Tabelle 82:	Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Privates Wohnsetting (Angaben in %)	116
Tabelle 83:	Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Ambulante Betreuung (Angaben in %)	117
Tabelle 84:	Wer wird in welchen Zusammenhängen angesprochen – Stationäre Betreuung (Angaben in %)	117
Tabelle 85:	An wie viele verschiedene Personenkreise richtet sich der Kontakt? (Angaben in %)	118
Tabelle 86:	Zahl der Personenkreise, die bei wichtigen Entscheidungen hinzugezogen werden (Angaben in %)	118
Tabelle 87:	Zahl der (potenziellen) Bezugspersonen (Angaben in %)	119
Tabelle 88:	Beispiel einer Altersstrukturhochrechnung anhand von Überlebenswahrscheinlichkeiten	132
Tabelle 89:	Anzahl der Personen und Sterbefälle in beiden Stichproben	143
Tabelle 90:	Anteil der Wohnformen der Stichprobe aus Baden-Württemberg (2010)	144
Tabelle 91:	Prozentualer Anteil der Geschlechter und durchschnittliches Lebensalter beider Personenstichproben für das Jahr 2010	144
Tabelle 92:	Datenfelder für die Schätzung der Sterbe- bzw. Überlebenswahrscheinlichkeiten	145
Tabelle 93:	Veranschaulichung des Verfahrens der gleitenden Mittelwerte (7-stufige Glättung)	148
Tabelle 94:	Geschätzte Sterbewahrscheinlichkeiten q_x für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe	151
Tabelle 95:	Geschätzte Sterbewahrscheinlichkeiten q_x für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg	152
Tabelle 96:	Empirisch ermittelte durchschnittliche Lebenserwartungen für beide Stichproben und in jüngeren Studien	156
Tabelle 97:	Differenz der Ergebnisse in Personen pro Altersgruppe zwischen der LEQUI- Hochrechnung und der Test-Hochrechnung mittels geschätzter Überlebens- wahrscheinlichkeiten (Regressionsanalyse)	158
Tabelle 98:	Abweichung in Prozent zwischen der „normalen“ LEQUI-Hochrechnung und der Regressions-Hochrechnung	159



Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Anteile der Altersgruppen in der Gesamtstichprobe	46
Abbildung 2:	Pflegestufen im ambulanten Bereich	49
Abbildung 3:	Pflegestufen im familiären Kontext	50
Abbildung 4:	Hilfebedarfsgruppen im stationär betreuten Bereich (Stichprobe)	51
Abbildung 5:	Hilfebedarfsgruppen im stationären Bereich in Baden-Württemberg (KVJS)	51
Abbildung 6:	Anteile der Altersgruppen im privaten Wohnkontext	54
Abbildung 7:	Anteile der Altersgruppen im stationär betreuten Bereich	58
Abbildung 8:	Altersverteilung im ambulant betreuten Bereich	64
Abbildung 9:	Altersgruppen im Vergleich nach Wohnkontexten	69
Abbildung 10:	Vorrangige Behinderungen nach Wohnsetting	70
Abbildung 11:	Einschränkungen in Freizeit und Alltag (Angaben in %)	101
Abbildung 12:	Welche Freizeitbeschäftigungen spielen insgesamt eine Rolle?	104
Abbildung 13:	Welche Freizeitbeschäftigungen spielen eine herausragende Rolle (häufige oder sehr häufige Aktivität)?	106
Abbildung 14:	Zeitbudgeterhebung der deutschen Bevölkerung: Zeitverwendung in der Freizeit (%-Anteile der aktiv mit den Aktivitäten beschäftigten Menschen)	107
Abbildung 15:	Wer wird in welchen Zusammenhängen am ehesten angesprochen/um Hilfe gebeten? (addierte Prozente)	115
Abbildung 16:	Beispiel einer Darstellung der Altersstruktur-Prognose im stationären Wohnen für das Jahr 2030, mit Daten aus dem BMBF-Projekt LEQUI	133
Abbildung 17:	Kurven der Sterbewahrscheinlichkeiten für die Gesamtbevölkerung (Altersstufen 0 bis 99 Jahre, berechnet aus den Sterbefällen der Jahre 2005 bis 2007)	138
Abbildung 18:	Kurvenausschnitt der Sterbewahrscheinlichkeiten in jungen Jahren (nur Altersstufen 0 bis 20 Jahre, berechnet aus den Sterbefällen der Jahre 2005 bis 2007)	139
Abbildung 19:	Empirische Daten (Kreise) und anhand einer exponentiellen Regressionsgleichung geschätzte Kurve für Sterbewahrscheinlichkeiten (Linie)	141
Abbildung 20:	Gegenüberstellung von „rohen“ Sterbewahrscheinlichkeiten (blau) mit 7-stufig geglätteten Wahrscheinlichkeiten (grün) der Altersstufen 50 bis 90 Jahren	149
Abbildung 21:	Vergleich der Sterbewahrscheinlichkeiten für die männliche Gesamtbevölkerung mit den errechneten Wahrscheinlichkeiten für Männer mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg	154
Abbildung 22:	Vergleich der Sterbewahrscheinlichkeiten für die weibliche Gesamtbevölkerung mit den errechneten Wahrscheinlichkeiten für Frauen mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg	155

Juni 2013

Herausgeber:

**Kommunalverband für Jugend
und Soziales Baden-Württemberg**

Postfach 10 60 22

70049 Stuttgart

www.kvjs.de

Geschäftsführung KVJS-Forschung

Heide Trautwein

Telefon: 0711 6375-716

Heide.Trautwein@kvjs.de

Verantwortlich:

Projektleitung KVJS

Christine Blankenfeld

Telefon: 0711 6375-745

Christine.Blankenfeld@kvjs.de

Ausführende Hochschulen:

Katholische Hochschule

Nordrhein-Westfalen

Abteilung Münster

Katholische Hochschule

Nordrhein-Westfalen

Abteilung Münster

Universität Tübingen Z.I.E.L.

Dr. Heidrun Metzler

forschungsstelle@uni-tuebingen

Autoren:

Friedrich Dieckmann

Heidrun Metzler

Koautoren:

Christos Giovis

Jörg Kastl

Sönke Lenz

Jan Peter

Bestellung/Versand:

Petra Wagner

Telefon 0711 6375-208

Petra.Wagner@kvjs.de



KVJS

Kommunalverband für
Jugend und Soziales
Baden-Württemberg

Postanschrift

Postfach 10 60 22
70049 Stuttgart

Hausadresse

Lindenspürstraße 39
70176 Stuttgart (West)

Tel. 0711 63 75-0
www.kvjs.de