

## Zweitveröffentlichung

### Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland

Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos; Röhm, Ines

Datum der Zweitveröffentlichung: 03.06.2024

Akzeptierte Manuskriptversion / Accepted Version

Sammelbandbeitrag / Collection Article

#### Erstveröffentlichung bei Springer VS:

Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos; Röhm, Ines (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, Sandra Verena; Gärtner, Claudia (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen, Wiesbaden: Springer VS, 55-74.

#### Publisher Statement:

The final publication is available at link.springer.com ([https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_4)).

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos; Röhm, Ines (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, Sandra Verena; Gärtner, Claudia (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen, Wiesbaden: Springer VS, 55-74.

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC-BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

#### Terms of use:

This document is made available under a CC-BY Licence (Attribution). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

---

Diese Version ist zitierbar unter / This version is citable under:

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0295-opus4-48154>

# Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland

# 4

Friedrich Dieckmann, Christos Giovis und Ines Röhms

## 4.1 Problemstellung

Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist in den westlichen Industrieländern in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. Frauen wie Männer mit geistiger Behinderung haben Lebensjahre dazugewonnen, viele erreichen heute das Rentenalter und haben Aussicht darauf, wie andere Bürgerinnen und Bürger auch die Lebensphase Alter zu gestalten. Historisch bedingt ist die Situation in Deutschland besonders. Über 200.000 Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen wurden unter der Diktatur der Nationalsozialisten in den Jahren 1939 bis 1945 systematisch ermordet (Aly 2013, S. 9). Die erste Generation von Menschen mit geistiger Behinderung, die nach dem Krieg in Deutschland aufgewachsen ist, hat jetzt das Rentenalter erreicht. Im Gegensatz zu anderen westlichen Industrieländern verfügen wir in Deutschland über wenig Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter.

Vielleicht hängt es auch mit diesen historischen Gründen zusammen, dass es bislang in Deutschland keine empirische Studie zu Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung gab. Christos Giovis und Friedrich Dieckmann haben eine solche Studie im Rahmen des KVJS-Projekts „Alter erleben“ in Westfalen-Lippe und in Baden-Württemberg durchgeführt und ausführlich dokumentiert (Dieckmann und Metzler 2013). Die durchschnittliche Lebenserwartung ist ein wichtiger Indikator für die Lebensqualität und die Teilhabechancen eines Personenkreises. Eine geringere Lebenserwartung ist auf Erkrankungs- und Sterberisiken zurückzuführen, die eventuell vermieden oder vermindert werden könnten, z. B. durch die Aufhebung von Ungleichheiten im Gesundheitswesen oder die Ermöglichung gesundheitsförderlicher Lebensbedingungen und Lebensstile. Die Lebenserwartung oder, genauer gesagt, die altersbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten sind darüber hinaus wichtig für die Vorausschätzung der zukünftigen Altersstruktur und Entwicklung dieses Personenkreises in der Sozialplanung, um rechtzeitig für angemessene Unterstützungsstrukturen zu sorgen.

Ziel unserer Studie war es, am Beispiel von zwei großflächigen Regionen die altersbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten und die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung zu ermitteln. Dabei stießen wir auf zwei Probleme:

### 1. *Stichprobenziehung*

Es ist nicht möglich, alle Menschen mit einer geistigen Behinderung gemäß einer einheitlichen Definition (z. B. ICD-10 oder DSM-V) in einem großen Gebiet vollständig zu erfassen. Und es gibt in Deutschland aus historischen Gründen auch kein zentrales Register, in dem z. B. alle SchülerInnen mit entsprechendem Förderbedarf oder alle Erwachsenen, die öffentliche Unterstützung aufgrund ihrer Behinderung benötigen, geführt werden. Es können also immer nur Teilstichproben untersucht werden, die z. B. in Bezug auf das Alter oder dem Schweregrad der geistigen Behinderung nicht repräsentativ für die Gesamtpopulation sind.

Darüber hinaus ist bekannt, dass die durchschnittliche Lebenserwartung von Männern und Frauen unterschiedlich hoch ist und bei bestimmten Syndromen (z. B. Down-Syndrom) geringer ausfällt. Es stellt sich also auch die Frage, inwieweit sich in den zur Verfügung stehenden Daten solche Differenzierungen vornehmen lassen.

### 2. *Berechnungsverfahren*

Auch wenn wir auf umfangreiche Verwaltungsdaten zurückgreifen konnten, sind die Stichproben immer noch vergleichsweise klein (etwa 13.500 Personen in Westfalen-Lippe und 11.000 Personen pro Erhebungsjahr in Baden-Württemberg). Es galt ein mathematisches Verfahren zu entwickeln, das zu verlässlichen, nicht allzu sehr durch Zufallsfluktuationen verzerrten Ergebnissen führt.

Bevor wir schildern, wie diese Probleme gemeistert wurden, soll im nächsten Abschn. 4.2 ein Überblick über den internationalen Forschungsstand zur Sterblichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung gegeben werden. Anschließend wird das methodische Vorgehen in der „Alter erleben“-Studie in Deutschland erläutert (Abschn. 4.3), die Ergebnisse werden vorgestellt (Abschn. 4.4) und im Zusammenhang mit der internationalen Literatur und den methodischen Einschränkungen interpretiert (Abschn. 4.5). Zum Schluss des Kapitels wird am Beispiel von Westfalen-Lippe illustriert, wie sich die Altersstruktur und die Anzahl von Erwachsenen mit geistiger Behinderung differenziert nach verschiedenen Wohnformen bis zum Jahr 2030 in Deutschland verändern werden (Abschn. 4.6).

## 4.2 Stand der internationalen Forschung

Aus den USA und Kanada, aus Australien, Großbritannien und Irland, aus Schweden, Finnland und den Niederlanden wurden in den letzten Jahrzehnten Studien zur Sterblichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung veröffentlicht. Es ist schwierig, die Ergebnisse dieser Studien aufeinander zu beziehen, weil die zugrunde gelegten Arbeitsdefinitionen von geistiger Behinderung unterschiedlich sind, die Stichproben aufgrund unterschiedlicher Kriterien und Gelegenheiten zustande kamen, verschiedene Untersuchungsdesigns eingesetzt wurden und jeweils unterschiedliche Indikatoren für die Sterblichkeit berechnet wurden. Zurzeit bemüht sich eine im Rahmen der International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) entstandene Arbeitsgruppe um Pauline Heslop (University of Bristol) und Emily Lauer (University of Massachusetts) um die Entwicklung von Vergleichskriterien und eine Vereinheitlichung der methodischen Vorgehensweisen, so dass Forschungsergebnisse besser aufeinander bezogen und Forschungsvorhaben in Zukunft einheitlicher gestaltet werden können.

Seit den 1950er Jahren wird international zur Sterblichkeit dieses Personenkreises geforscht. Wenn man die jüngsten, international publizierten Studien aus den USA, Finnland, Australien und Großbritannien miteinander vergleicht, lassen sich Trends erkennen.

Janicki et al. (1999) untersuchte das Sterbealter von über 40-jährigen Erwachsenen mit geistiger Behinderung im *US-Bundestaat New York*. Die 2.752 Menschen mit geistiger Behinderung hatten im Kontext staatlicher Programme Leistungen bezogen und waren über einem Zeitraum von 10 Jahren verstorben. Männer hatten eine Lebenserwartung von 63 Jahren, Frauen von 67 Jahren. Das durchschnittliche Sterbealter der Menschen mit geistiger Behinderung lag bei 66,1 Jahren, während

die Allgemeinbevölkerung des Bundesstaates New York ein durchschnittliches Sterbealter von 70,4 Jahren aufwies (Janicki et al. 1999, S. 287). Obwohl Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt betrachtet eine geringere Lebenserwartung hätten, lebten viele von ihnen dennoch ähnlich lang wie ihre Altersgenossen in der Allgemeinbevölkerung, schlussfolgern die Autoren (Janicki et al. 1999, S. 291).

1963 wurde in *Finnland* eine repräsentative Bevölkerungsstudie mit Menschen mit geistiger Behinderung durchgeführt, um Erkenntnisse zu deren Unterstützungsbedarfen zu gewinnen. 35 Jahre später griffen Patja et al. (2000, 2001) die Daten dieser Studie wieder auf und ermittelten die Lebenserwartung bzw. die Sterblichkeit der damals erfassten Kohorte von 2.366 Menschen, von denen 1.108 inzwischen verstorben waren. Der Nachteil einer solchen Längsschnittstudie mit prospektivem Kohortendesign ist, dass die Ergebnisse der untersuchten Generation aufgrund unterschiedlicher Umwelteinflüsse nicht auf andere Generationen übertragen werden können. In der Regel wird die aktuelle Lebenserwartung deutlich unterschätzt. In der finnischen Untersuchungsstichprobe betrug das durchschnittliche Sterbealter von Frauen 59,3 Jahre und das der Männer 56,0 Jahre (Patja et al. 2001, S. 32). 45% der TeilnehmerInnen lebten im Jahr 1997 noch. Die älteste noch lebende Frau war 97 Jahre alt, der älteste Mann 95 Jahre.

Bittles et al. (2002) und Glasson et al. (2003) werteten Daten zu Menschen mit geistiger Behinderung aus, die in einem Register von LeistungsbezieherInnen im *Bundesstaat Westaustralien* über einem Zeitraum von 47 Jahren (1953 bis 2000) geführt wurden. Es handelt sich um Daten von 8.724 Menschen mit geistiger Behinderung, von denen 1.162 verstorben waren. Der Median der Lebenserwartung der Männer lag bei 66,7 Jahren, der der Frauen bei 71,5 Jahren (Bittles et al. 2002, S. M471). Im Vergleich dazu betrug die durchschnittliche Lebenserwartung der australischen Bevölkerung bei Männern 75,6 Jahre, bei Frauen 81,2 Jahre (Bittles et al. 2002, S. M471). 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, S. 193).

Aus *Großbritannien* liegen zwei aktuellere Studien vor: Ein spezielles Register mit Menschen mit geistiger Behinderung wird in den Grafschaften Leicestershire und Rutland 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 von 2.436 Erwachsenen werteten Tyrer et al. (2007) im Hinblick auf die Sterblichkeit der Menschen mit geistiger

Behinderung für den Zeitraum von 1993 bis 2007 aus (409 Sterbefälle). Wie in der Allgemeinbevölkerung auch ereigneten sich die Sterbefälle von Menschen mit geistiger Behinderung eher im höheren Alter: 60% der Verstorbenen waren über 70 Jahre alt, verglichen mit 8%, die mit unter 50 Jahren verschieden (Tyrer et al. 2007, S. 522). In der Allgemeinbevölkerung traten 76% der Todesfälle erst in einem Alter von über 70 Jahren auf (Tyrer et al. 2007, S. 523). Die altersstandardisierte Sterberate in der gesamten Untersuchungsstichprobe war dreimal höher als die in der Restbevölkerung und wies erhebliche Unterschiede in den jeweiligen Altersklassen auf (Tyrer und McGrother 2009, S. 900; Tyrer et al. 2007, S. 521). In der Altersklasse von 20–29 Jahren war die Mortalität bei Männern 9-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung, bei Frauen sogar 17-mal höher. Tyrer et al. (2007, S. 525) vermuten, dass die hohe Rate bei den jüngeren erwachsenen Altersgruppen auf eine verbesserte postnatale Gesundheitsversorgung zurückzuführen sei, wodurch Personen mit chronischen Erkrankungen oder angeborenen Fehlbildungen überhaupt erst das zweite oder dritte Lebensjahrzehnt erreichen würden. 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, S. 523). Die Autoren sprechen hier von einem „healthy survivor“-Effekt (Tyrer et al. 2007, S. 524; näheres im Abschn. 4.4).

Mittels einer Kompletterhebung aller 247 Todesfälle von Menschen mit geistiger Behinderung in einem Bezirk im Südwesten Englands untersuchten Heslop et al. (2014), die Todesursachen, den Anteil vermeidbarer Todesfälle und Bedingungsfaktoren für vorzeitige Todesfälle im Vergleich zur englischen und walisischen Gesamtbevölkerung. Die Todesfälle wurden über die Hausärzte erfasst, die Menschen mit geistiger Behinderung registrieren. Das mittlere Sterbealter der Männer mit geistiger Behinderung betrug 65 Jahre und damit 13 Jahre weniger als das der männlichen Allgemeinbevölkerung. Das durchschnittliche Sterbealter der Frauen mit geistiger Behinderung lag sogar nur bei 63 Jahren, also 20 Jahre unter dem der weiblichen Gesamtbevölkerung. Die rohe Sterberate war mit jährlich 16,2 Fällen pro 1000 Einwohner fast doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung des gleichen Gebiets (8,8).

Insgesamt zeigen die Studien, dass sich die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung über die letzten Jahrzehnte deutlich erhöht hat, aber noch weit hinter der der Allgemeinbevölkerung zurückbleibt. In allen Studien – mit Ausnahme der von Heslop et al. (2014) mit einer aber relativ kleinen Anzahl von Sterbefällen – war die Lebenserwartung von Frauen mit geistiger Behinderung höher als die der Männer. Der *Geschlechtsunterschied* fiel jedoch geringer aus als in der Allgemeinbevölkerung.

**Tab. 4.1** Mittlere Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Westaustralien; Angaben in Jahren nach Bittles et al. (2002) (Dieckmann und Metzler 2013, S. 30)

Schweregrad der Behinderung	mittlere Lebenserwartung
mild (leicht, IQ 55–69)	74,0 Jahre
moderate (mittelgradig, IQ 40–54)	67,6 Jahre
severe (schwer, IQ <40)	58,6 Jahre

Besonders deutlich beeinflusst wird die Lebenserwartung jedoch von dem jeweiligen *Schweregrad der geistigen Behinderung*. Dieser wird in internationalen Studien generell nach IQ-Werten bestimmt, wobei entweder die Einteilung der ICD-10 oder die der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities gewählt wird. Die Lebenserwartung von Menschen mit leichter geistiger Behinderung ist in vielen Studien bereits vergleichbar mit der der Allgemeinbevölkerung. Mit zunehmender Schwere der geistigen Behinderung sinkt hingegen die Lebenserwartung. Dies hängt vor allem damit zusammen, dass bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung oft genetische Veränderungen oder neurologische Erkrankungen vorliegen. Dies bedeutet nicht, dass sie nicht auch ein hohes Alter erreichen können. Gerade die Sterblichkeit in den jungen Altersgruppen ist dadurch bedingt jedoch hoch. In der Studie von Tyrer et al. (2007, S. 521) war die altersstandardisierte Sterberate (SMR) einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit den Schweregraden „moderate“ bis „profound“ sechsmal so hoch wie die von Kindern und Jugendlichen mit einer leichten geistigen Behinderung (SMR = 8,4 zu SMR = 1,4).

Bittles et al. (2002, S. M471) errechneten auf der Grundlage der in der australischen Studie zur Verfügung stehenden Daten für die verschiedenen Schweregrade die in Tab. 4.1 aufgeführten durchschnittlichen Lebenserwartungen.

Bei Patja et al. (2000) differiert der Median des Sterbealters je nach Schweregrad der Behinderung (vgl. Tab. 4.2).

Die Lebenserwartung von *Menschen mit Down-Syndrom* hat seit den 1920er Jahren stark zugenommen (s. Tab. 4.3), erreicht aber weder die Lebenserwartung

**Tab. 4.2** Median des Sterbealters von Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlicher Schweregrade in Finnland; Angaben in Jahren nach Patja et al. (2000) (Dieckmann und Metzler 2013, S. 31)

Schweregrad der Behinderung	Median des Sterbealters
mild (leicht, IQ 50–69)	58, 5 Jahre
moderate (mittelgradig, IQ 35–49)	60,2 Jahre
severe (schwer, IQ 20–34)	54,5 Jahre
profound (schwerst, IQ 0–19)	46,8 Jahre

**Tab. 4.3** Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom im Zeitraum von 1929–2002. Sekundärauswertung verschiedener internationaler Studien (Bittles und Glasson 2004, S. 283; Dieckmann und Metzler 2013, S. 32)

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

von Menschen mit anders verursachten geistigen Behinderungen noch die der Allgemeinbevölkerung, was mit der hohen und sehr frühzeitigen Prävalenz der Alzheimer Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben dürfte (Janicki et al. 1999, S. 285; Yang et al. 2002; Torr et al. 2010). Ein Hauptgrund für die stark gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist der Rückgang der Säuglings- und Kindersterblichkeit (Bittles und Glasson 2004; Frid et al. 2004). 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 inzwischen bei 60 Jahren (Bittles und Glasson 2004, S. 283).

Bei einer lebensbegleitenden *Mehrfachbehinderung* kann die Lebenserwartung der Betroffenen auch deutlich niedriger sein, muss sie aber nicht. Zum Beispiel ist bei Menschen mit Zerebralparese das Funktionsniveau, genauer gesagt die Fähigkeit sich selbständig fortzubewegen und zu essen, ein entscheidender Prädiktor für die Lebenserwartung. Menschen mit Zerebralparese und einem sehr niedrigen Funktionsniveau haben laut der kalifornischen Studie von Strauss und Shavelle (1998), in der 25.000 Betroffene über 15 Jahre erfasst wurden, eine um 11 Jahre verminderte Lebenserwartung gegenüber der Allgemeinbevölkerung, während bei Personen mit hohem Funktionsniveau die Unterschiede gering waren.

### 4.3 Methodisches Vorgehen der „Alter erleben“-Studie in Deutschland

„Rohe“ und „wahre“ *Sterbewahrscheinlichkeiten* Der Anteil von Menschen mit geistiger Behinderung an der Gesamtbevölkerung ist gering. Je nach Abgrenzungskriterium bewegt er sich im Promillebereich, allerhöchstens bei 1% bis 3%.



Man muss schon Daten dieser Bevölkerungsgruppe aus sehr großen Gebieten zusammenführen, um die Zahl der Sterbefälle überhaupt statistisch brauchbar verarbeiten zu können. In Untersuchungen mit wenigen hundert Sterbefällen stellen Zufallsschwankungen der Sterbealter die Verallgemeinerbarkeit der errechneten Sterbewahrscheinlichkeiten infrage. Deshalb wird in dieser Studie davon ausgegangen, dass sich, wie in der Allgemeinbevölkerung auch, die „wahren“ altersbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten der Menschen mit geistiger Behinderung zwischen dem 20. und im 90. Lebensjahr mit einer Exponential-Funktion gemäß der von Gompertz (1825) entwickelten Formel [ $q_x = \beta_0 \cdot e^{\beta_1 \cdot x}$ ] berechnen lassen. „Das Risiko zu sterben ist eine Exponentialfunktion des Alters“ (Eisenmenger und Emmerling 2011, S. 227). Innerhalb der Gesamtbevölkerung liegt die Sterbewahrscheinlichkeit bis ca. 60 Jahre nahe bei null, danach steigt sie in nennenswertem Umfang und überschreitet den einstelligen Prozentbereich ( $p > 0,01$ ). Es gilt das „Law of Mortality“, welches besagt, dass die Sterblichkeitsrate für jedes Altersjahr mit zunehmendem Alter exponentiell ansteigt (Gompertz 1825; Eisenmenger und Emmerling 2011). Es ist hinzuzufügen, dass die Kurve der Sterbewahrscheinlichkeiten in den Altersstufen vor dem 20. und nach dem 90. Lebensjahr nicht diesem idealtypischen Verlauf entspricht. Besonderheiten im Bereich der unter 20-Jährigen liegen in einer relativ hohen Sterblichkeit bei der Geburt und im ersten Lebensjahr sowie einem pubertären Peak mit einer darauffolgenden Plateauphase bis zum 20. Lebensjahr. Gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung sind die Sterbewahrscheinlichkeiten in diesen Lebensjahren besonders erhöht.

Zur Berechnung der „wahren“ Sterbewahrscheinlichkeiten von Erwachsenen mit geistiger Behinderung ist also eine Schätzformel nötig, die einen Funktionsgraphen ergibt, welcher dem Verlauf der vorliegenden empirischen Daten ähnelt, und die den Schätzfehler möglichst gering hält. Regressionsanalysen ermöglichen es, neben vorherigen Datenbereinigungen, etwaige Lücken im Kurvenverlauf zu füllen und eine valide Tabelle für Sterbewahrscheinlichkeiten aufzubauen, wenn man annimmt, dass tatsächlich auch bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung ein glatter und kontinuierlicher Sterberatenverlauf gemäß der Gompertz-Formel existiert.

Die Sterbewahrscheinlichkeiten wurden hier im Rahmen einer Querschnittstudie ermittelt. Dabei werden, im Gegensatz zur Längsschnittstudie, welche Geburtskohorten über Jahrzehnte hinweg beobachtet, alle Altersgruppen über den Zeitraum eines Jahres beobachtet. Die dabei entstehenden Periodensterbetafeln liefern zeitnah Daten, die zumindest annäherungsweise die Sterbewahrscheinlichkeiten des gewählten Personenkreises schätzen können, und stellen eine ökonomisch durchführbare Methode dar. Dennoch unterschätzen Querschnittstudien den medizinischen und gesellschaftlichen Fortschritt und somit auch die Lebenserwartung leicht.

*Auswahl und Beschreibung der zwei Stichproben* Für die Erhebung wurden zwei Stichproben im Zeitraum der Jahre 2007–2009 analysiert. Die erste Stichprobe besteht aus Daten von sämtlichen erwachsenen LeistungsbezieherInnen der Eingliederungshilfe mit geistiger Behinderung im stationären Wohnen des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL). Es handelt sich um eine Kompletterhebung von jährlich ca. 13.500 Personen aus einer Region mit 8,2 Mio. Einwohnern. Zum stationären Wohnen zählen 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 LeistungsbezieherInnen mit geistiger Behinderung in stationären Wohnformen.

Für die zweite Stichprobe konnten Daten von jährlich ca. 11.000 Erwachsenen mit geistiger Behinderung von 12 großen Trägern der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg gewonnen werden. Die Stichprobe aus Baden-Württemberg setzt sich zu 62% aus Personen in stationären Wohnformen zusammen, zu 9% aus Personen im ambulant betreuten Wohnen, zu 27% aus Personen, die ohne professionelle Unterstützung, meist in ihren Herkunftsfamilien wohnen und zu 2% aus Personen, die in Gastfamilien wohnen.

Für jede Person wurden das Erhebungsjahr, die primäre Behinderung, das Geschlecht, das Geburtsdatum und das Sterbedatum erhoben. Weitere Diagnosen (z. B. Down-Syndrom) waren nicht verfügbar oder konnten nicht erfasst werden. In der Tab. 4.4 sind für beide Stichproben die Anzahl der jährlich erfassten Personen und die Anzahl der Sterbefälle aufgelistet. Das Jahr 2010 geht nur in die Berechnung des Mittelwerts der lebenden Personen für 2009 ein.

Beide Stichproben ähneln sich hinsichtlich der Geschlechter- und Altersverteilung (s. Tab. 4.5). Alle einbezogenen Personen waren primär geistig behindert, einschließlich von Personen mit mehrfacher Behinderung. In der westfälischen Stichprobe waren 2010 56% der LeistungsbezieherInnen von Eingliederungshilfe männlich. Diese hatten ein durchschnittliches Lebensalter von 45 Jahren. Die weiblichen Leistungsbezieherinnen (44%) waren im Durchschnitt 46 Jahre alt. Die

**Tab. 4.4** Anzahl der Personen und Sterbefälle in den beiden Stichproben der „Alter erleben“-Studie (Dieckmann und Metzler 2013)

	Westfalen-Lippe		Baden-Württemberg	
	Personen	Sterbefälle	Personen	Sterbefälle
2007	13.519	137	10.647	143
2008	13.497	132	10.973	173
2009	13.378	147	11.274	152
2010	13.408	nicht erfasst	11.590	nicht erfasst

**Tab. 4.5** Prozentualer Anteil der Geschlechter und durchschnittliches Lebensalter in beiden Stichproben der „Alter erleben“-Studie für das Jahr 2010 (Dieckmann und Metzler 2013)

	Anteil in %	durchschnittliches Lebensalter	Standardabweichung
<i>Westfalen-Lippe</i>			
Männer	56%	45 Jahre	13,6 Jahre
Frauen	44%	46 Jahre	13,8 Jahre
<i>Baden-Württemberg</i>			
Männer	57%	43 Jahre	14,7 Jahre
Frauen	43%	45 Jahre	15,7 Jahre

Stichprobe aus Baden-Württemberg setzte sich zu 57% aus Männern zusammen, die im Durchschnitt 43 Jahre alt waren, während die Frauen (43%) auf ein durchschnittliches Lebensalter von 45 Jahren kamen.

Für beide Stichproben wurde getrennt eine Schätzung der Sterbewahrscheinlichkeiten für den Zeitraum 2007 bis 2009 vorgenommen. Das Zeitfenster entspricht dem Zeitrahmen der vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Sterbetafeln für die Gesamtbevölkerung (Statistisches Bundesamt 2010; Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Sterbetafel Deutschland 2007/2009). Die zeitliche Kompatibilität ist wichtig, um Vergleiche mit der Gesamtbevölkerung Deutschlands anstellen zu können.

*Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten und individuellen Lebenserwartung* Die Rohdaten wurden für beide Stichproben und jeweils geschlechtergetrennt in drei Schritten aufbereitet: Berechnung der rohen Sterbewahrscheinlichkeiten, Eliminierung der Nullstellen, Ermittlung der Sterbewahrscheinlichkeiten der Population durch eine exponentielle Regressionsanalyse. Für die Berechnung der Sterbewahrscheinlichkeiten wurde die Sterbeziffermethode nach Farr angewandt (Eisenmenger und Emmerling 2011). Hierbei wird eine Berechnungsformel verwendet, innerhalb welcher der Zähler aus den Sterbefällen aller Jahre (2007–2009) besteht und der Nenner sich aus der Summe der durchschnittlichen Anzahl von Personen eines Jahres (also der Mittelwerte der noch lebenden Personen zu Beginn eines Jahres und zu Beginn des Folgejahres) zusammensetzt. Um Nullstellen zu eliminieren und altersgruppenspezifische Zufallsschwankungen auszugleichen, wurden die Daten durch das „Verfahren der gleitenden Mittelwerte“ (7-stufig) geglättet. In diesem, in der demografischen Forschung üblichen Verfahren bildet man den Mittelwert von 7 aufeinanderfolgenden Werten, um das Element, also die Nullstelle, in der Mitte des Datenspektrums zu ersetzen. Abschließend wurde anhand von Daten aus einer vorhergehenden Studie das Verfahren der Schätzung

durch eine exponentielle Regression validiert (s. dazu Dieckmann und Metzler 2013).

Zur Berechnung der durchschnittlichen Lebenserwartung wurde das Verfahren der amtlichen deutschen Sterbestatistik verwendet (Eisenmenger und Emmerling 2011). Für die fehlenden Wahrscheinlichkeiten der Jahrgänge unter 20 Jahren sowie der Jahrgänge ab 85 Jahren wurden die Sterbewahrscheinlichkeiten der Gesamtbevölkerung der Jahre 2007/2009 (Statistisches Bundesamt 2010) eingesetzt.

## 4.4 Ergebnisse

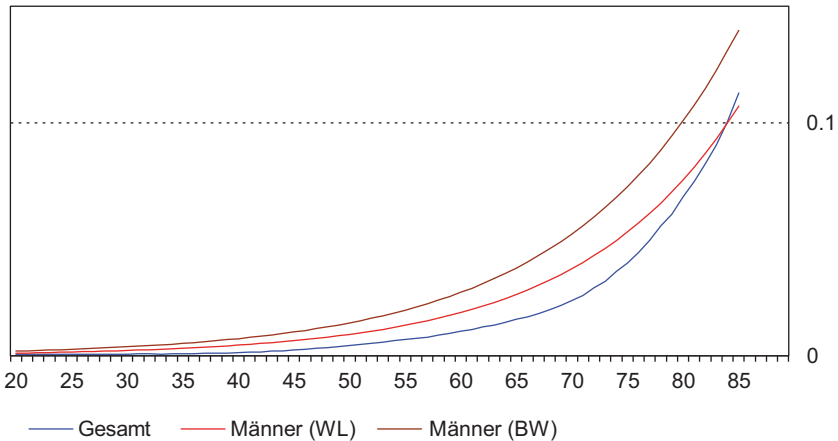
*Sterbewahrscheinlichkeiten* Die Sterbetafeln für beide Stichproben sind dem Forschungsbericht „Alter erleben“ (Dieckmann und Metzler 2013, S. 151 f.) zu entnehmen. Aus den Sterbetafeln werden im Folgenden die Sterbewahrscheinlichkeiten für einige markante Alterseinschnitte herausgegriffen.

Für 20-jährige Männern sowie Frauen mit geistiger Behinderung liegt die Sterbewahrscheinlichkeit in Westfalen-Lippe bei  $p=0.0011$ . In der baden-württembergischen Stichprobe haben 20-jährige Männer mit geistiger Behinderung eine Sterbewahrscheinlichkeit von  $p=0.0019$ , Frauen von  $p=0.0016$ . In der Allgemeinbevölkerung in Deutschland liegt die Sterbewahrscheinlichkeit von 20-jährigen Männern bei  $p=0.0006$ , von 20-jährigen Frauen bei  $p=0.0002$  – also deutlich niedriger (Eisenmenger und Emmerling 2011).

Die 1%-Schwelle wird bei Männern mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe mit 52 Jahren ( $p=0.0105$ ) überschritten, bei Frauen mit 53 Jahren ( $p=0.0100$ ). Die Männer mit geistiger Behinderung der Stichprobe aus Baden-Württemberg erreichen diesen Wert mit 45 Jahren ( $p=0.0101$ ), die Frauen mit 52 Jahren ( $p=0.0111$ ). In der Allgemeinbevölkerung weisen Männer ab 60 Jahren ( $p=0.0106$ ) und Frauen ab 69 Jahren ( $p=0.0109$ ) eine Sterbewahrscheinlichkeit oberhalb von 1% auf.

60-jährige Männer mit geistiger Behinderung weisen in Westfalen-Lippe eine Sterbewahrscheinlichkeit von  $p=0.0184$  (84 Jahre:  $p=0.0998$ ) und in Baden-Württemberg von  $p=0.0271$  (84 Jahre:  $p=0.1307$ ) auf. Die Sterbewahrscheinlichkeit von Frauen mit geistiger Behinderung im selben Alter liegt in Westfalen-Lippe bei  $p=0.0159$  (84 Jahre:  $p=0.0772$ ) und in Baden-Württemberg bei  $p=0.0193$  (84 Jahre:  $p=0.0848$ ). Zum Vergleich: In der Allgemeinbevölkerung sind die Sterbewahrscheinlichkeiten für 60-jährige Männer ( $p=0.0106$ ) und Frauen ( $p=0.0054$ ) deutlich geringer, für 84-jährige Männer ( $p=0.1002$ ) und Frauen ( $p=0.0739$ ) jedoch nicht. Für Personen unter 20 und ab 85 Jahren empfiehlt es sich mangels Alternative auf die Daten der Gesamtbevölkerung zurückzugreifen.

Sterbewahrscheinlichkeiten der männlichen Gesamtbevölkerung im Vergleich zu Männern mit einer geistigen Behinderung (Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg)



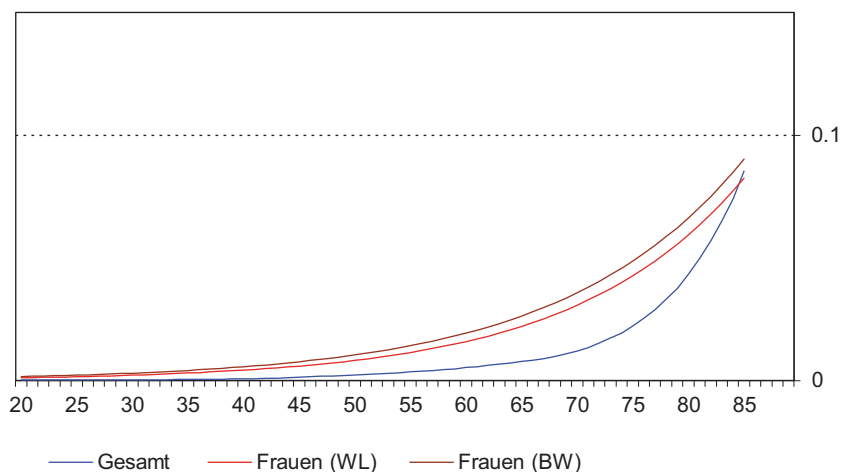
**Abb. 4.1** Vergleich der Sterbewahrscheinlichkeiten für die männliche Gesamtbevölkerung (*blaue Linie*) mit den errechneten Wahrscheinlichkeiten für Männer mit einer geistigen Behinderung aus Westfalen-Lippe (WL, *rote Linie*) und Baden-Württemberg (BW, *dunkelbraune Linie*)

Die Abb. 4.1 und 4.2 visualisieren die Kurvenverläufe für Männer bzw. Frauen mit geistiger Behinderung in beiden Stichproben und im Vergleich zur männlichen bzw. weiblichen Gesamtbevölkerung in Deutschland.

Sichtbar wird, dass Männer mit einer geistigen Behinderung – in der baden-württembergischen Stichprobe noch stärker als in der westfälischen – in jedem Altersjahr eine höhere Sterbewahrscheinlichkeit aufweisen als die männliche Gesamtbevölkerung. Die exponentiell ansteigenden Kurven sind nicht parallel zueinander, was aufgrund des sogenannten „healthy survivor“-Effekts auch nicht zu erwarten ist. Der „healthy survivor“-Effekt bedeutet, dass Personen, die vermehrt an Krankheiten oder an einem schlechten 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.

Bei den Frauen klaffen die Kurvenverläufe der Sterbewahrscheinlichkeiten zwischen der weiblichen Gesamtbevölkerung und der Frauen mit geistiger Behinderung stärker auseinander, wobei die Sterbewahrscheinlichkeiten beider Stich-

Sterbewahrscheinlichkeiten der weiblichen Gesamtbevölkerung im Vergleich zu Frauen mit einer geistigen Behinderung (Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg)



**Abb. 4.2** 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*)

proben enger beieinander liegen. Sichtbar wird auch, dass die Sterbewahrscheinlichkeiten bei Frauen mit geistiger Behinderung im Alter schwächer ansteigen als in der Gesamtbevölkerung, was möglicherweise auch auf den „healthy survivor“-Effekt zurückzuführen ist. Frauen mit geistiger Behinderung haben in jedem Alter eine höhere Überlebenswahrscheinlichkeit als Männer mit geistiger Behinderung.

*Durchschnittliche Lebenserwartung* Tabelle 4.6 zeigt die durchschnittlichen Lebenserwartungen in beiden Untersuchungsstichproben sowie die Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung in Deutschland für den Zeitraum 2007–2009 (Statistisches Bundesamt 2010). Ebenfalls werden Ergebnisse umfangreicher internationaler Studien zum Vergleich dargestellt.

Männer mit geistiger Behinderung, die in Westfalen stationär wohnen, hatten in den Jahren 2007–2009 eine durchschnittliche Lebenserwartung (bei Geburt) von 70,9 Jahren, Frauen mit geistiger Behinderung von 72,8 Jahren. Für die baden-württembergische Stichprobe ergaben sich etwas niedrigere Lebenserwartungen: 65,3 Jahre für Männer und 69,9 Jahren für Frauen mit einer geistigen Behinderung.

**Tab. 4.6** Durchschnittliche Lebenserwartung von Männern und Frauen mit geistiger Behinderung in der westfälischen und baden-württembergischen Stichprobe im Vergleich zur Gesamtbevölkerung und zu internationalen Studien

Personengruppe	durchschnittliche Lebenserwartung Zeitraum 2007–2009	
	Männer	Frauen
Westfalen-Lippe	70,9 Jahre	72,8 Jahre
Baden-Württemberg	65,3 Jahre	69,9 Jahre
Gesamtbevölkerung in Deutschland	77,3 Jahre	82,5 Jahre
Studiendaten im Vergleich	durchschnittliche Lebenserwartung	
	Männer	Frauen
Janicki et al. (1999)	63 Jahre	67 Jahre
Patja et al. (2000) – Längsschnittstudie	56,0 Jahre	59,3 Jahre
Bittles et al. (2002)	66,7 Jahre	71,5 Jahre
Glasson et al. (2003)	68,1 Jahre	74,3 Jahre

Zum Vergleich: Die durchschnittliche Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung lag im Vergleichszeitraum für Männer bei 77,3 Jahren und für Frauen bei 82,5 Jahren. Je nach Stichprobe und Geschlecht macht die Differenz zur Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung zwischen 6 bis 12 Jahre aus.

*Rohe Sterberate* Die rohe Sterberate errechnet sich aus der Anzahl der Gestorbenen je Tausend der Population. Die rohe Sterberate betrug in der Untersuchungstichprobe in Westfalen-Lippe 10,3 Sterbefälle pro 1.000 Personen und in der baden-württembergischen Stichprobe 14,2. In Westdeutschland schwankte sie in den Jahren 2007 bis 2009 zwischen 9,9 und 10,2 Sterbefälle pro 1.000 Einwohner.

## 4.5 Diskussion

Die in der vorliegenden Studie ermittelten durchschnittlichen Lebenserwartungen für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung in Deutschland bewegen sich innerhalb der in den jüngeren, umfangreicheren internationalen Untersuchungen genannten Bereich (vgl. Tab. 4.6). Die ermittelte Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung ist insgesamt noch deutlich geringer als die der Allgemeinbevölkerung, die Unterschiede zwischen den Geschlechtern sind kleiner. Ordnet man die Ergebnisse der internationalen Studien chronologisch, bestätigt die „Alter erleben“-Studie gleichzeitig den erfreulichen Trend, dass die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung weiterhin 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 von manchen Autoren inzwischen eine mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbare Lebenserwartung attestiert wird (Janicki et al. 1999; 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. Die Datenbestände können wir leider nicht differenziert für diese Personengruppen auswerten. Personen mit Down-Syndrom sind eine zahlenmäßig große Teilgruppe – in den Niederlanden etwa 0,07% der Gesamtbevölkerung (vgl. de Graaf et al. 2009), die die durchschnittliche Lebenserwartung der Menschen mit geistiger Behinderung absenkt.

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 LeistungsbezieherInnen 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. Möglicherweise enthält die Datenstichprobe in Baden-Württemberg mit familiären und ambulanten Wohnformen auch einen höheren Prozentsatz von Menschen mit Down-Syndrom, was Unterschiede erklären könnte. Erwachsene mit Down-Syndrom leben zu einem höheren Anteil als andere Personen mit geistiger Behinderung in ihren Herkunftsfamilien (Stancliffe et al. 2012). Keinesfalls sind die Unterschiede in den Lebenserwartungen beider Stichproben als Anzeichen für eventuell unterschiedliche Lebensbedingungen in beiden Bundesländern zu deuten.

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 (Aly 2013). 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 – paradoxerweise – tendenziell zu einer Überschätzung der Überlebenschancen 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 Inaktivität fördern und nur eine geringe Auswahl an Lebensstilen eröffnen. Die wachsende Anzahl über 70-jähriger Personen mit geistiger Behinderung zeugt 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.

#### **4.6 Vorausschätzung der Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland**

Wie wird sich die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland in den nächsten Jahrzehnten verändern?

Köhnke (2009) hat in einer Studie des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung verschiedene, recht allgemein formulierte Entwicklungsvarianten für Menschen mit angeborener Behinderung beschrieben. Basis dieser Vorausschätzungen sind die in Altersdekaden gruppierten, zusammenfassenden Statistiken über alle LeistungsempfängerInnen der Eingliederungshilfe in stationären Heimen, ambulant betreutem Wohnen und Werkstätten für behinderte Menschen der Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Sozialhilfeträger (BAGÜS). Unter Zuhilfenahme der durchschnittlichen Lebenserwartung der Altersdekaden in der Allgemeinbevölkerung und der koordinierten Bevölkerungsvorausschätzungen des Statistischen Bundesamtes werden jeweils zwei bzw. drei Szenarien berechnet. In diesen Vorausschätzungen wird jedoch nicht zwischen primär geistig, körperlich, psychisch oder sinnesbehinderten Menschen unterschieden. Szenarien werden

nicht aufgrund empirisch ermittelter Übergangsquoten (Verlaufsdaten), sondern auf der Basis hypothetisch gesetzter Zuwachs- bzw. Abnahmezahlen entwickelt.

Eine präzisere Vorausschätzung auf der Basis personenbezogener aggregierter Daten und eines expliziten Szenarios liegt für Erwachsene mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe vor (Dieckmann und Giovis 2014; Dieckmann und Giovis 2012; Dieckmann et al. 2010). Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse für diese bevölkerungsreiche Region (8,2 Mio. EinwohnerInnen) lassen sich zumindest auf West-Deutschland verallgemeinern.

*Methodik* Die Vorausschätzungen für Westfalen beruhen auf personenbezogenen Daten der Eingliederungshilfestatistik des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL), die für jeden Geburtsjahrgang getrennt für Frauen und Männer aggregiert wurden, und auf Angaben aus Schulstatistiken und Aufnahmestatistiken der Werkstätten für behinderte Menschen („nachrückende“ Erwachseneneneration). Entscheidend sind die Verlaufsmodelle, welche die Inanspruchnahme und das Verlassen von Angeboten und die individuelle Lebenserwartung simulieren. Die Vorausschätzung beruht auf einem Status-quo-Szenario. Die Entwicklungslinien wurden auf der Basis der für 2010 empirisch ermittelbaren und leistungsrechtlich verankerten Realität berechnet: Wie wird sich die Altersstruktur insgesamt und in bestimmten Wohn- und Beschäftigungsformen entwickeln, falls die Leistungsangebote und die Praxis der Inanspruchnahme sich *nicht* verändern? Annahmen über die jährlich zu erwartenden Zuwächse und Abnahmen von Teilpopulationen (z. B. in verschiedenen Unterstützungsformen des Wohnens oder Beschäftigungsangeboten) wurden auf der Basis der empirischen Analyse der Übergänge in den vergangenen Jahren getroffen. In dem Modell wurden für die jährlichen Überlebenswahrscheinlichkeiten die allgemeinen Sterbetafeln des Statistischen Bundesamtes (2008) aus den Jahren 2005 bis 2007 zugrunde gelegt, weil zum Zeitpunkt der Untersuchung noch keine altersbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland vorlagen. Tendenziell überschätzen also die Vorausschätzungen die Lebenserwartung, sie stellen eine optimistische Rechenvariante dar („best case“).

*Ergebnisse* Die Anzahl der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe, die Eingliederungshilfeleistungen beziehen, wird von etwa 27.000 im Jahr 2010 auf 38.000 im Jahr 2030 steigen. Ihr Anteil an der Bevölkerung gleichen Alters erhöht sich von 0,32% auf 0,47%. Die geburtenstarken Jahrgänge der 1960er Jahre werden im Jahre 2030 das 60. Lebensjahr überschritten haben. Während also im Jahr 2010 die 40- bis 49-Jährigen die stärkste Altersgruppe darstellten, werden dies 20 Jahre später die Seniorinnen und Senioren sein.

Der Anteil der der 60-Jährigen und Älteren an dem erwachsenen Personenkreis mit geistiger Behinderung wird in Westfalen-Lippe von 11 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahr 2030 steigen. Absolut wird ihre Anzahl sich in diesen 20 Jahren vervierfachen: von 2652 auf 11.789 Personen. Die Altersstruktur bei Menschen mit geistiger Behinderung nähert sich der der Allgemeinbevölkerung an (Anteil der Generation „60plus“ an den Erwachsenen in NRW in 2025: 39%). Es handelt sich um eine nachholende Entwicklung, eine „Normalisierung“ des Altersaufbaus. Dabei verändern sich die Altersstrukturen in Städten und Landkreisen mit unterschiedlichen Geschwindigkeiten (Blankenfeld und Heck 2004). Daraus ergeben sich regional spezifische Entwicklungsnotwendigkeiten und Chancen, die genutzt werden können, um den Systemwandel in der Behindertenhilfe zu forcieren (z. B. die Auflösung bzw. Verkleinerung entlegener Einrichtungen, ehemaliger „Zentralgelände“ sowie der Ausbau sozialräumlicher Unterstützungsstrukturen).

In verschiedenen Wohnformen zeichnen sich unterschiedliche Entwicklungen ab. Im Jahre 2030 werden fast die Hälfte (47%) aller BewohnerInnen in stationären Wohnheimen in Westfalen-Lippe 60 Jahre oder älter sein (2010: 16%). Ihre absolute Anzahl wird sich in den nächsten 20 Jahren vervierfachen. Wohnheime werden in 20 Jahren vor allem auch Lebensorte für geistig behinderte SeniorInnen sein – das gilt ganz unabhängig davon, ob es in den nächsten Jahren gelingen wird, ambulant unterstützte Wohndienste quantitativ und qualitativ weiter auszubauen, um die steigenden Bedarfe zu decken.

Im Jahre 2010 wurden nur wenige SeniorInnen mit geistiger Behinderung von ambulanten Wohndiensten unterstützt (258 Personen in Westfalen). Im ambulant unterstützten Wohnen wird sich die Anzahl der 60-Jährigen und Älteren bis zum Jahr 2030 verzehnfachen, ihr relativer Anteil wird von 7 auf 36% steigen. Über ein Drittel der KlientInnen im ambulant unterstützten Wohnen wird 2030 also zu den SeniorInnen gehören. Die ambulanten Wohndienste haben bislang wenig Erfahrung mit älteren KlientInnen mit geistiger Behinderung und sind auf diese Entwicklung noch unzureichend vorbereitet. Die weit überwiegende Zahl von Erwachsenen mit geistiger Behinderung ist im Alter auf eine professionelle Wohnunterstützung angewiesen sein. Der Anteil der SeniorInnen, der mit Eltern oder Geschwistern lebt, wird deutlich unter 10% bleiben, weil alte Eltern ihre dann auch älter gewordenen Töchter und Söhne nicht mehr betreuen können und nur wenige in den Haushalt von Geschwistern ziehen werden.

Es ist davon auszugehen, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die stationär oder ambulant unterstützt wohnen, nach dem Ausscheiden aus der WfbM oder anderen Beschäftigungsangeboten auch Unterstützung bei ihrer Tagesgestaltung benötigen. Ihre Anzahl wird sich in den nächsten 20 Jahren nahezu versechsfachen – in Westfalen-Lippe von 1.416 in 2010 auf 8.139 in 2030. Je nach eigenen

Kompetenzen, Ressourcen und Interessen wird der Unterstützungsbedarf qualitativ und quantitativ im Einzelfall sehr unterschiedlich ausfallen. Ein verpflichtendes Gruppenangebot, das die vorher gewohnte Arbeitszeit abdeckt, ist keine flächendeckende Lösung, die den individuellen Bedarfen entspricht.

## Literatur

- Aly, G. (2013). *Die Belasteten. „Euthanasie“ 1939–1945. Eine Gesellschaftsgeschichte*. Frankfurt a. M.: S. Fischer Verlag.
- Bittles, A., & Glasson, E. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 282–286.
- Bittles, A., Petterson, P., Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E., & Montgomery, P. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A, M470–M472.
- Blankenfeld, C., & Heck, M. (2004). Geistig behinderte erwachsene Menschen in den Stadt- und Landkreisen. Angebotsentwicklung und Bedarfsvorausschätzung zu Tagesstruktur und Wohnen (Hrsg. vom Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern, Dezerat Soziales und Integration). Stuttgart: LWV
- 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.
- Dieckmann, F., & Giovis, C. (2012). Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. *Teilhabe*, 51(1), 21–19.
- Dieckmann, F., & Giovis, C. (2014). Demographic changes of the older adult population of persons with intellectual disability in Germany. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 226–234.
- Dieckmann, F., & Metzler, H. (2013). Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht des KVJS-Forschungsprojektes. Stuttgart: Komunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg [Download: [katho-nrw.de/altererleben](http://katho-nrw.de/altererleben)].
- 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“. Münster: Katholische Hochschule NRW [Download: [katho-nrw.de/lequi](http://katho-nrw.de/lequi)].
- Eisenmenger, M., & Emmerling, D. (2011). Amtliche Sterbetafeln und Entwicklung der Sterblichkeit. In Statistisches Bundesamt. (Hrsg.), *Wirtschaft und Statistik* (S. 219–234). Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Frid, C., Drott, P., Otterblad Olausson, P., Sundelin, C., & Anneren, G. (2004). Maternal and neonatal factors and mortality in children with Down syndrome born in 1973–1980 and 1995–1998. *Acta Paediatrica*, 93, 106–112.

- Glasson, E., Sullivan, S., Haussain, R., Petterson, B., Montgomery, P., & Bittles, A. (2003). Comparative survival advantage of males with Down syndrome. *American Journal of Human Biology*, *15*, 192–195.
- Gompertz, B. (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. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, *115*, 513–585.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Noonan Walsh, P., Kerr, M., van Schroyens-tein Lantman-de Valk, H., van Hove, G., Moravec Berger, D., Azema, B., Buono, S., Carmen-Cara, A., Germanavicius, A., Linehan, C., Määttä, T., Tossebro, J., & Weber, G. et al. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *36*(1), 49–60.
- Heslop, P., Blair, P., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *Lancet*, *383*, 889–895.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C., & Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, *21*(5/6), 284–294.
- Köhnke, Y. (2009). Alt und behindert. Wie sich der demographische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.). [http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user\\_upload/Alt\\_behindert/Alt\\_und\\_behindert\\_online.pdf](http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf). Zugegriffen: 24. Nov 2014.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Puoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*, 591–599.
- Patja, K., Mölsä, P., & Iivanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(1), 30–40.
- Stancliffe, R., Lakin, K., Larson, S., Engler, J., Taub, S., Fortune, J., Bershadsky, J. et al. (2012). Demographic characteristics, health conditions, and residential service use in adults with Down syndrome in 25 U.S. states. *Journal of Intellectual Developmental Disabilities*, *50*(2), 92–108.
- Statistisches Bundesamt. (2008). *Bevölkerung und Erwerbstätigkeit*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Sterbetafel Deutschland 2005/7.
- Statistisches Bundesamt. (2010). *Bevölkerung und Erwerbstätigkeit*. Wiesbaden: Sterbetafel Deutschland 2007/09.
- Strauss, D., & Shavelle, R. (1998). Life expectancy of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *40*(6), 369–375.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(1), 70–81.
- Tyrer, F., & Mc Grother, C. (2009). Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(11), 898–904.
- Tyrer, F., Smith, L., & Mc Grother, C. (2007). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(7), 520–527.
- Yang, Q., Rasmussen, S., & Friedman, J. (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population based study. *The Lancet*, *359*, 1019–1025.