

Christina Ding-Greiner (Hrsg.)

# Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter

Beiträge aus der Praxis

2., erweiterte und  
überarbeitete Auflage

**Kohlhammer**

**Kohlhammer**

## **Die Herausgeberin**

Christina Ding-Greiner, Dr. med. Dipl.-Gerontologin, ehem. Mitarbeiterin des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg.

Christina Ding-Greiner (Hrsg.)

**Betreuung und Pflege geistig  
behinderter und chronisch  
psychisch kranker Menschen  
im Alter**

Beiträge aus der Praxis

2., erweiterte und überarbeitete Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2., erweiterte und überarbeitete Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-036791-3

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-036792-0

epub: ISBN 978-3-17-036793-7

mobi: ISBN 978-3-17-036794-4

# Inhalt

Einführung .....	9
<b>I Bewohner und Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung .....</b>	<b>13</b>
1 Menschen mit geistiger Behinderung .....	13
1.1 Demografische Entwicklung und Mortalität .....	13
1.2 Älterwerden mit geistiger Behinderung.....	17
1.3 Alternsprozesse .....	21
1.4 Körperliche Erkrankungen und Multimorbidität.....	22
1.5 Schmerzen.....	29
1.6 Epilepsien und psychische Störungen im Alter.....	31
1.7 Barrieren im Gesundheitssystem .....	38
1.8 Bedarf und Bedürfnisse .....	39
2 Menschen mit chronisch psychischer Erkrankung .....	41
2.1 Demografische Entwicklung und Mortalität .....	43
2.2 Älterwerden mit chronisch psychischer Erkrankung.....	44
2.3 Alternsprozesse .....	48
2.4 Körperliche Erkrankungen im Alter.....	48
2.5 Barrieren im Gesundheitssystem .....	54
2.6 Psychische Komorbidität im Alter.....	56
2.7 Bedarf und Bedürfnisse .....	57
3 Betreuen und Pflegen .....	61
3.1 Stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe .....	61
3.2 Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung .....	62
3.3 Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe im Rhein-Neckar-Kreis .....	63
4 Mitarbeiter in Einrichtungen der Altenhilfe und der Behindertenhilfe – der berufliche Alltag im Vergleich .....	66
4.1 Anforderungen .....	66
4.2 Belastungen .....	69
4.3 Umgang mit Belastungen.....	72
4.4 Positives im Beruf.....	73
5 Literaturangaben zu Kap. 1–4 .....	75

6	Auf dem Weg zu einem zielgruppenspezifischen Einschätzungsinstrument: Eine explorative Studie zur gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfserhebung bei Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung im Rahmen des Projektes EIBeMeB.....	79
	<i>Lina Stölting, Martina Hasseler &amp; Axel Busch</i>	
6.1	Ausgangslage: Zur aktuellen pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung .....	80
6.2	Das Projekt EIBeMeB .....	81
6.3	Schwerpunkt: Arbeitspaket 3 - Gesundheitliche und pflegerische Bedarfserhebung mit dem NBA und der ICF .....	84
6.4	Ergebnisse der Erhebung.....	87
6.5	Diskussion.....	98
6.6	Ethikvotum .....	101
<b>II</b>	<b>Beiträge aus der Praxis .....</b>	<b>102</b>
1	Medizinische Grundlagen .....	102
1.1	Ältere Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung in stationären Einrichtungen aus ärztlicher Sicht... <i>Lothar Lissmann</i>	102
2	Pflege .....	111
2.1	Anthropologie und Pflege .....	111
	<i>Lothar Lissmann</i>	
2.2	Die Pflege geistig behinderter Menschen im Alter.....	118
	<i>Renate Aschoff</i>	
2.3	Pflege, Betreuung und Versorgung von alt gewordenen psychisch Kranken im Katholischen Bürgerhospital .....	126
	<i>Friederike Engelen</i>	
2.4	Gedanken zum Essen – oder Liebe geht auch durch den Magen .....	132
	<i>Frank Weiss Fudisch</i>	
3	Begleitung.....	134
3.1	Freizeit und Tagesstruktur für Senioren mit geistiger Behinderung – ein Angebot der Nieder-Ramstädter Diakonie in der Kerneinrichtung Mühlthal.....	134
	<i>Pia Schmidt</i>	
3.2	Betreuung von älteren psychisch kranken Menschen im Tagestreff .....	142
	<i>Klaus Nagel</i>	
4	Seelsorge.....	148
4.1	Seelsorge bei Menschen mit geistiger Behinderung.....	148
	<i>Wolfgang Bernhard Appelt</i>	
4.2	Seelsorge bei Menschen mit chronisch psychischen Erkrankungen »... weil unser Herz unruhig ist, bis es Ruhe findet in Gott« .....	157
	<i>Gabriele Fischer</i>	

5	Sterbebegleitung.....	164
5.1	Sterbebegleitung bei geistig behinderten Menschen .....	164
	<i>Claus Wittmann</i>	
5.2	Zum Umgang mit Tod und Sterben in den Sozialpsychiatrischen Hilfen Reutlingen.....	167
	<i>Elmar Kristen</i>	
6	Kunst .....	171
6.1	»Es gibt Tage, da ist mir so nach Engel« .....	172
	<i>Mirjam Weber-Hagenmaier</i>	
6.2	Kunst und psychische Erkrankung .....	185
	<i>Sarah Boger</i>	
6.3	Musiktherapie.....	191
	<i>Robert Lechert</i>	
7	Leben mit geistiger Behinderung.....	196
7.1	Biographiearbeit. Die Schatzkiste von R. Z.....	197
	<i>Edmund Thomaschewski</i>	
7.2	Annerose oder »Ein Leben mit geistiger Behinderung«.....	205
	<i>Michaela Grüner-Stelter</i>	
7.3	Walter und Alois oder »Was können wir von geistig behinderten Menschen lernen?« .....	207
	<i>Michaela Grüner-Stelter</i>	
7.4	Reinhart .....	210
	<i>Bronia Zelazny</i>	
7.5	Eine Lebensgeschichte, erzählt von Martha.....	213
	<i>Anonym</i>	
7.6	Jugend im Dritten Reich .....	214
	<i>Yvonne Köbler</i>	
7.7	Ein ganz normales Leben.....	216
	<i>Andrea Bruk</i>	
8	Konzepte .....	218
8.1	Reden ist Silber – Schweigen ist Blech. Kommunikation, Kommunikationsbeeinträchtigungen und Kompensationsmöglichkeiten.....	219
	<i>Michael Kief</i>	
8.2	Dezentralisierung einer Komplexeinrichtung. Möglichkeiten, Chancen und Risiken für behinderte Menschen im Rahmen einer Ausgliederung .....	225
	<i>Norbert Kern</i>	
8.3	Warum ist der eigentlich in der Anstalt? Ein Versuch der Annäherung an die Problematik der Integration von Senioren mit geistiger Behinderung in den gesellschaftlichen Raum.....	233
	<i>Wolfgang Korell</i>	
9	Würde des Menschen.....	238
9.1	Pädagogisch-andragogisches Handeln zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge.....	238
	<i>Ulrich Raichle</i>	



9.2	Der geistig behinderte Mensch im gesellschaftlichen Kontext und das daraus resultierende Selbstverständnis der professionell Begleitenden .....	245
	<i>Peter Braun</i>	
10	Ausblick .....	253
10.1	Statement.....	253
	<i>Rainer Henning</i>	
<b>III</b>	<b>Entwicklung von Konzepten in Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung.....</b>	<b>260</b>
1	Ausbildung der Mitarbeiter im Vergleich .....	261
1.1	Altenhilfe: Ausbildung der Mitarbeiter und Konzepte .....	261
1.2	Heilerziehungspflege – integrierte Multiprofessionalität für mehr Lebensqualität .....	266
	<i>Martin Herrlich</i>	
1.3	Vergleich der Berufsgruppen und ihres beruflichen Umfelds.....	281
1.4	Folgerungen für die Pflege und Betreuung älterer geistig behinderter und psychisch kranker Menschen.....	283
2	Betreuungs- und Pflegekonzepte .....	283
2.1	Entwicklung von Konzepten in Fokusgruppen.....	283
2.2	Entwicklung von Konzepten durch Analyse von Videosequenzen .....	288
3	Ausblick .....	301
	<b>Autorenangaben.....</b>	<b>303</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>307</b>
1	Tabellen.....	307
2	Farbabbildungen.....	309

Bei der Benennung von Personen oder Personengruppen wird meist darauf verzichtet, eine beide Geschlechter ausweisende Formulierung zu verwenden; daher ist beispielsweise bei Ausdrücken wie »Bewohner« oder »Mit-

arbeiter« immer auch das jeweils andere Geschlecht angesprochen.

Die Bezeichnungen »geistig behinderte Menschen« und »Menschen mit geistiger Behinderung« werden hier synonym verwendet.

# Einführung

Die Betreuung, Versorgung und Pflege von älteren Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung erfordert von den Mitarbeitern ein differenziertes berufliches Kompetenzprofil. Bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung sind fundierte Kenntnisse und Erfahrungen sowohl auf dem Gebiet der Heilerziehungspflege als auch auf dem Gebiet der Altenpflege notwendig, bei älteren Menschen mit chronisch psychischer Erkrankung sind es entsprechend fundierte Kenntnisse und Erfahrung sowohl auf dem Gebiet der (geronto-) psychiatrischen Pflege als auch der Altenpflege. Aufgrund der Tatsache, dass die Gruppe älterer Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung rasch zunimmt, erhalten fundierte Kenntnisse sowohl zur körperlichen als auch zur gerontopsychiatrischen Pflege älterer Menschen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe eine zentrale Bedeutung.

Dieses hoch differenzierte Kompetenzprofil ist, wie die nachfolgend dargestellte Untersuchung zeigt, in Einrichtungen der Behindertenhilfe und in Einrichtungen der Altenhilfe jedoch nur selten anzutreffen. Die Betreuung und Pflege älterer Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung wird zumeist von Pflegefachkräften geleistet, deren Ausbildung nur in Teilen den Anforderungen entspricht, die der berufliche Alltag stellt. In Einrichtungen der Behindertenhilfe sind vielfach Mitarbeiter tätig, die über langjährige Erfahrung und fundiertes Wissen in der Arbeit mit jüngeren und erwachsenen geistig behinderten Menschen

verfügen, die jedoch nicht vorbereitet sind auf die Pflege von älteren geistig behinderten oder demenziell erkrankten pflegebedürftigen Menschen. Um diese Aufgabe kompetent bewältigen zu können, benötigen sie Erfahrung und Wissen auf dem Gebiet der Altenpflege. Dagegen sind in Einrichtungen der Altenhilfe vielfach Mitarbeiter tätig, die zwar hohe Kompetenz in der Arbeit mit hilfs- oder pflegebedürftigen älteren Menschen zeigen, die jedoch nicht über ausreichendes Wissen und Erfahrung in der Arbeit mit älteren Menschen verfügen, bei denen eine geistige Behinderung oder eine chronische psychische Erkrankung vorliegt.

Im Projekt »Vergleich von stationären Einrichtungen der Altenhilfe mit Einrichtungen der Behindertenhilfe hinsichtlich der Betreuungs- und Pflegekonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung«, das das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung ausgeführt hat, wurden folgende Fragestellungen untersucht: Inwieweit stimmen das Kompetenzprofil der Mitarbeiter einerseits und andererseits das Anforderungsprofil der Arbeit mit älteren geistig behinderten oder chronisch psychisch erkrankten Menschen überein? Daraus ergibt sich die Frage: Sind Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe geeignet für die Betreuung und Pflege von älteren Menschen mit geistiger Behinderung oder chronisch psychischer Erkrankung?

Diese Fragestellung gewinnt eine besondere Bedeutung vor dem Hintergrund der Diskus-

sion, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe schon lange geführt wird, ob ältere Menschen mit geistiger Behinderung bei erhöhtem körperlichem Pflegebedarf oder aber bei Auftreten einer demenziellen Erkrankung aus der Eingliederungshilfe entlassen und nach SGB XI in einem Altenpflegeheim kostengünstiger versorgt werden sollen. Die Versorgung chronisch psychisch kranker älterer Menschen in Einrichtungen der Altenhilfe stand bisher kaum in der Öffentlichkeit zur Diskussion. Daher wurde auch diese Personengruppe in die Untersuchungen einbezogen, um die Bedingungen, unter denen sie versorgt werden, zu analysieren.

Um beurteilen zu können, ob stationäre Pflege- und Betreuungsmaßnahmen für eine bestimmte Personengruppe geeignet sind, ist an erster Stelle die Erhebung der Bedarfslage der Bewohner notwendig, um die Passung zwischen Bedarf und Bedürfnissen einerseits und den angebotenen Leistungen der Einrichtungen andererseits prüfen zu können. Die Bedürfnisse ergeben sich aus Art und Ausmaß der vorbestehenden Behinderung bzw. Grunderkrankung und der Veränderungen, die auf Alternsprozesse zurückzuführen sind. Hinzu kommen Bedürfnisse, die – unabhängig von Behinderung oder Erkrankung – bei Menschen aller Altersstufen die Grundlage eines gelingenden Lebens bilden.

Die Feststellung der Bedarfslage bei den Bewohnern der beteiligten Einrichtungen erfolgte durch Befragung jener Mitarbeiter, die durch den täglichen Umgang mit geistig behinderten oder psychisch kranken Bewohnern über Jahre Erfahrung gesammelt haben. Es wurde davon ausgegangen, dass diese Mitarbeiter aufgrund ihrer Ausbildung und langjähriger praktischer Erfahrung im täglichen Zusammenleben Einsichten in deren Problemlagen und deren Entwicklung erworben haben, die sie zu Experten auf diesem Gebiet machen. Ein ganzheitliches Wissen um den Verlauf von Behinderung bzw.

Krankheit im Alter wird angestrebt, indem Theorien zu körperlichen und geistig-seelischen Alterns- und Krankheitsprozessen und deren Auswirkungen im alltäglichen Leben, wie die Mitarbeiter sie wahrnehmen, zusammengeführt werden.

Das Projekt wurde in 12 Einrichtungen ausgeführt; es handelt sich um sechs Einrichtungen der Altenhilfe und eine Einrichtung der Behindertenhilfe, die chronisch psychisch kranke Menschen betreuen, sowie fünf Einrichtungen der Behindertenhilfe für geistig behinderte Menschen. Der Ablauf der Studie ist im Anhang in Kasten 1 dargestellt (► Anlage Kasten 1). Die Mitarbeiter wurden mittels Fragebögen und in Fokusgruppen zu den folgenden Themenbereichen befragt: Bedarf und Bedürfnisse der Bewohner, beobachtete Veränderungen im Alter sowie die Anforderungen und Belastungen im Beruf, Voraussetzungen für eine optimale Betreuung und Pflege. Insgesamt wurden 590 Fragebögen, zwölf Fokusgruppen mit jeweils 8 bis 12 Mitarbeitern, ausgewertet; es waren 48 Einrichtungen beteiligt (► Anlage Tab.1). Aus dem Material konnten Problembereiche im Beruf sowie theoretische Konzepte einer guten Pflege und Betreuung erarbeitet werden. Die Umsetzung dieser Konzepte im pflegerischen Alltag wurde durch die filmische Aufnahme von Interaktionen zwischen Bewohnern und Mitarbeitern dokumentiert; die Mitarbeiter konnten die Situation und den/ die Bewohner für die filmische Aufnahme einer optimalen Umsetzung ihrer Konzepte in der Praxis bestimmen. Die Handlungsinhalte der insgesamt 66 Videosequenzen sind in Kasten 2 (► Anlage Kasten 2) aufgeführt. Das gefilmte Verhalten von Mitarbeitern und Bewohnern wurde in einem ersten Schritt transkribiert. In einem zweiten Durchgang wurden redundante Verhaltensweisen dokumentiert, und in einem weiteren Schritt wurden diese zu Handlungseinheiten zusammengefasst. Es fanden sich insgesamt 30 Kategorien, die die Gesamtheit gefilmter re-

levanter Handlungseinheiten beschreiben, d. h., sie enthalten alle gefilmten Aktivitäten der Mitarbeiter (► Anlage Kasten 3).

Die Analyse des filmischen Materials konnte jene Konzepte abbilden, die in der Praxis in Pflege und Betreuung bei den verschiedenen Personengruppen – geistig behinderte, psychisch kranke und demenziell erkrankte Menschen – angewendet wurden. In individuell geführten Reflexionsgesprächen wurden die entwickelten Konzepte jeweils durch die einzelnen Mitarbeiter validiert.

Im ersten Teil dieses Buchs werden in den Kapiteln 1 und 2 Alternsprozesse und Krankheitsprozesse von Menschen mit geistiger Behinderung bzw. mit chronisch psychischer Erkrankung beschrieben, ebenso die Ergebnisse der Befragung zu deren Bedarfen und Bedürfnissen. Kapitel 3 befasst sich mit den beteiligten Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe und beschreibt Lücken in der Versorgung, die sich aus einem nicht ausreichend differenzierten Kompetenzprofil der Mitarbeiter ergeben. In Kapitel 4 werden die spezifischen Problembereiche von Mitarbeitern aus Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Bezug auf spezifische Anforderungen und Belastungen im Beruf miteinander verglichen. In Kapitel 5 finden sich Literaturangaben zum Text und weiterführende Literatur für interessierte Leser. Den Abschluss bilden mit Kapitel 6 erste Ergebnisse einer Studie zur gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfserhebung bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Im zweiten Teil dieses Buchs kommen die Mitarbeiter von Einrichtungen der Altenhilfe und der Behindertenhilfe zu Wort. In 30 Beiträgen werden Themenbereiche, die für die Pflege und Betreuung geistig behinderter und psychisch kranker Menschen relevant sind, aus der langjährigen Erfahrung, die in der alltäglichen Praxis erworben wurde, dargestellt. In dieser 2. Auflage kommen sechs Biografien von älteren geistig behinderten Menschen hinzu, die im Rahmen einer Fortbildung von den Bezugspflägern erarbeitet wurden.

Im dritten Teil werden in Kapitel 1 die berufliche Ausbildung von Heilerziehungspflägern und von Altenpflegern einander gegenübergestellt und Folgerungen für die Pflege und Betreuung von geistig behinderten und chronisch psychisch kranken Menschen entwickelt. In Kapitel 2 wird auf die erarbeiteten Konzepte näher eingegangen und die Ergebnisse sowie ihre Strukturierung erläutert.

Die Robert Bosch Stiftung hat 2003 bis 2005 dieses Projekt begleitet und großzügig finanziell unterstützt. Die Herausgeberin dankt dem Kohlhammer Verlag, der es ermöglicht hat, diese Studie in einer zweiten Auflage zu veröffentlichen, und Frau Alexandra Schierock sowie Frau Verena Geywitz für die konstruktive Begleitung. Ebenso danke ich allen Mitautoren für ihr persönliches Engagement, das nicht zuletzt in den von ihnen geleisteten Beiträgen deutlich zum Ausdruck kommt.



# I **Bewohner und Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung**

## 1 **Menschen mit geistiger Behinderung**

### 1.1 **Demografische Entwicklung und Mortalität**

Die Lebenserwartung der Bevölkerung hat sich in den letzten 100 Jahren fast verdoppelt: Zu Beginn des vergangenen Jahrhunderts wurden Frauen 48, Männer 45 Jahre alt. Heute beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt bei Mädchen 84,1 Jahre, bei Jungs 79,1 Jahre. Auch die Struktur innerhalb der Bevölkerung verändert sich: der höchste Zuwachs findet sich in der Gruppe der 80-Jährigen und Älteren. Bei ihnen ist mit einem Zuwachs auf 12,1 % bis 2050 zu rechnen, das bedeutet eine Verdoppelung ausgehend vom Jahr 2018 mit einem Anteil von 6,1 %. Zugleich nimmt der Anteil der jüngeren Bevölkerung ab (Statistisches Bundesamt 2019). Das bedeutet, dass die Anzahl pflegebedürftiger Menschen nach Berechnungen des BiB (2019) aufgrund der demografischen Entwicklung zunehmen wird. Der Pflegebedarf in der Altersgruppe der über 90-Jährigen wird bis 2050 um das 2,6-Fache, bei 80- bis 89-Jährigen um das 1,8-Fache zunehmen, dagegen nimmt der Pflegebedarf in der Altersgruppe der 70-Jährigen und Jüngeren leicht ab.

Die Bedeutung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wird geringer, da die Sterblichkeit durch Herzinfarkt und Schlaganfall stark zurückgeht. Diese Entwicklung kann sowohl auf eine verbesserte gesundheitliche Versor-

gung als auch auf die Umsetzung von Maßnahmen der Prävention zurückgeführt werden. Li et al. (2020) haben über einen Beobachtungszeitraum von über 30 Jahren bei gesunden männlichen und weiblichen Probanden dokumentiert, dass durch Vermeidung der fünf zentralen Risikofaktoren – Rauchen, hoher BMI, Alkohol, Bewegungsmangel, ungesunde Ernährung – sowohl die Lebenserwartung als auch die krankheitsfreie Lebenszeit ab dem 50. Lebensjahr verlängert werden können, bei männlichen Probanden um zusätzliche 7,6, bei Frauen um 10 gesunde Jahre. Gesunde Jahre werden definiert als von Diabetes mellitus, Herz-Kreislauf- und Krebs-erkrankungen freie Jahre.

Norton et al. (2014) zeigen auf, dass durch Aufklären der Bevölkerung über die oben beschriebenen primärpräventiven Maßnahmen und deren Umsetzung möglicherweise auch der erwartete hohe Zuwachs an demenziellen Erkrankungen in Zukunft gemildert werden kann. Cerebro-vasculäre Erkrankungen treten im höheren Alter häufig auf, sie können zu einer vaskulären Demenz führen und in Verbindung mit einer Demenz vom Alzheimer-Typ deren Verlauf beschleunigen. Wenn es gelingt, durch Umsetzung präventiver Maßnahmen langfristig die Entwicklung von atherosklerotischen Gefäßveränderungen zu vermeiden oder zu verlangsamen, könnte sich der Zuwachs an demenziellen Erkrankungen in naher Zukunft reduzieren.

Matthews et al. (2013) beobachteten Probanden der Altersgruppe 65+ über 20 Jahre

und beschreiben in ihren Ergebnissen einen Kohorten-Effekt, d. h., das Risiko an Demenz zu erkranken ist bei der jüngeren Population geringer, möglicherweise wegen einer systematischen Anwendung und Umsetzung von primärpräventiven Maßnahmen, die zu einer Reduktion von cerebro-vaskulären Erkrankungen führt. Larson et al. (2013) interpretieren die Ergebnisse von verschiedenen Längsschnittstudien, welche dokumentieren, dass jeweils die jüngeren Kohorten im Vergleich zu den älteren eine geringere Inzidenz von demenziellen Erkrankungen zeigen. Sie führen diese Ergebnisse auf den höheren Bildungsstand und eine bessere Akzeptanz und Umsetzung von primärpräventiven Maßnahmen der jüngeren Kohorten zurück.

Der demografische Wandel betrifft Menschen mit geistiger Behinderung in gleicher Weise wie die Gesamtbevölkerung, denn die Betreuung, die Wohnverhältnisse, die Ernährung, der Lebensstil und die medizinische Versorgung haben sich für die wenigen Überlebenden des Dritten Reichs und die nach dem Krieg geborenen geistig behinderten Menschen deutlich gewandelt. Erfahrungen mit Alternsprozessen sind in der Bundesrepublik nur in eingeschränktem Ausmaß vorhanden, denn die heute lebenden geistig behinderten Menschen sind überwiegend nach dem Krieg geboren. Demografische und epidemiologische Daten sowie Erfahrungsberichte werden daher häufig der internationalen Literatur entnommen.

Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung gleicht sich allmählich jener der Gesamtbevölkerung an, ohne diese jedoch zu erreichen; sie ist umso geringer, je schwerer die Ausprägung der geistigen Behinderung ist. Das Down-Syndrom ist eine häufige Ursache einer geistigen Behinderung, Menschen mit Down-Syndrom haben eine kürzere Lebenserwartung im Vergleich zu geistig behinderten Menschen ohne Down-Syndrom. Die Ursa-

che dafür sind angeborene Fehlbildungen, die eine erhöhte Sterblichkeit in jüngeren Altersgruppen zur Folge haben, hinzukommt, dass demenzielle Erkrankungen häufig schon in der Altersgruppe der 40- bis 50-Jährigen auftreten.

Abb. 1 zeigt die durchschnittliche Lebenserwartung von geistig behinderten Menschen in verschiedenen Altersgruppen. Die Lebenserwartung ist bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich geringer.

Die durchschnittliche Lebenserwartung von geistig behinderten Menschen und insbesondere jene von Menschen mit Down-Syndrom ist in allen Altersgruppen geringer als in der Gesamtbevölkerung.

Patja et al. (2000) untersuchten in einer Longitudinalstudie die Lebenserwartung in Abhängigkeit vom Schweregrad der geistigen Behinderung. Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung haben eine Lebenserwartung, die weitgehend derjenigen der Gesamtbevölkerung entspricht. Menschen mit einer sehr schweren geistigen Behinderung zeigen in allen Altersgruppen eine erhöhte Mortalität, und es gibt nur wenige, die ein sehr hohes Alter erreichen. Das relative Sterberisiko aufgrund von Erkrankungen wie beispielsweise Epilepsie, körperliche Missbildungen oder angeborene Herzerkrankungen ist in dieser Gruppe bis zum 30. Lebensjahr erhöht. Abb. 2 zeigt das Sterbealter in Abhängigkeit des Schweregrades der geistigen Behinderung.

Patja et al. (2001) geben eine Prävalenz der geistigen Behinderung von 0,7% an. Das durchschnittlich erreichte Lebensalter lag für Männer mit geistiger Behinderung bei 56 und für Frauen bei 59,3 Jahren; bei leichtem Schweregrad wird die durchschnittliche Lebenserwartung ohne Differenzierung der Geschlechter mit 58,5 Jahren angegeben, bei mäßigem Schweregrad mit 60,2 Jahren, bei schwerem mit 54,5 Jahren und bei sehr schwerem Schweregrad mit 46,8 Jahren.

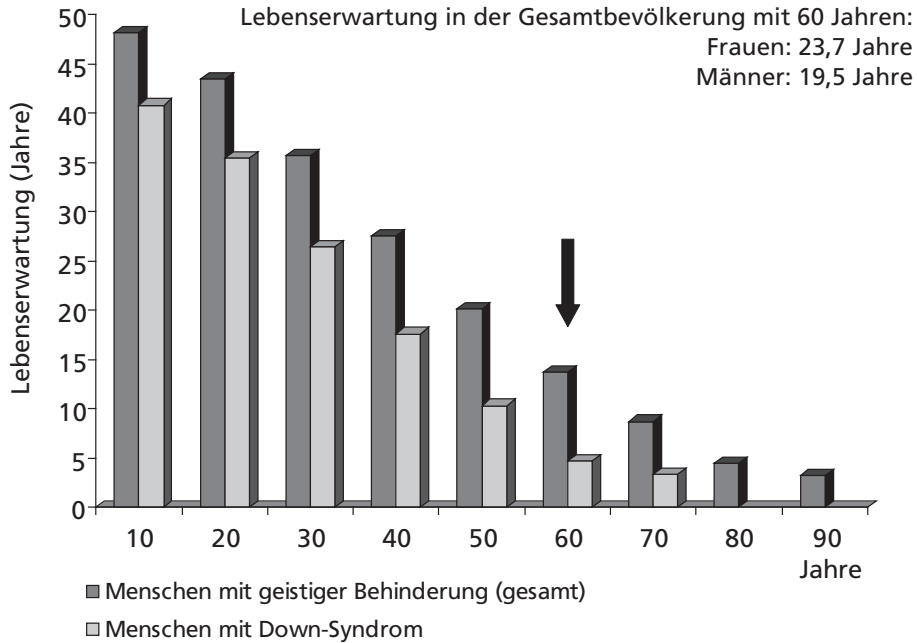


Abb. 1: Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Alter (nach Maaskant et al. 2002)

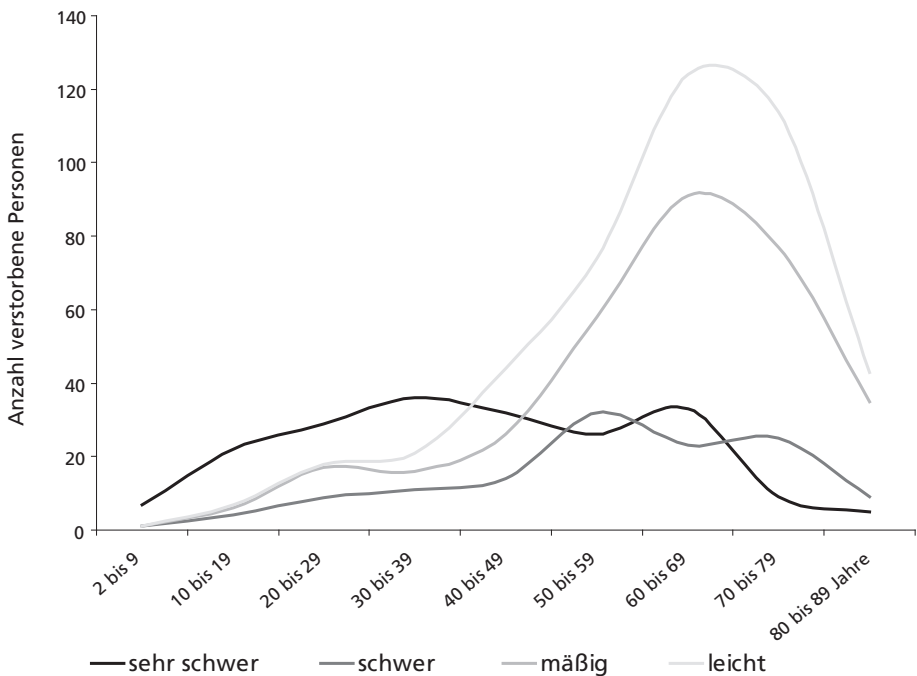


Abb. 2: Sterbealter von Menschen mit geistiger Behinderung nach Schweregrad (nach Patja et al. 2000)



Da geistig behinderte Menschen während des Dritten Reichs systematisch getötet worden sind, ist in den kommenden Jahren ein zahlenmäßiger und anteilmäßiger Anstieg älterer geistig behinderter Menschen, die nach dem Krieg geboren worden sind, zu erwarten. Da weder geistige Behinderung noch psychische Erkrankung meldepflichtig sind, sind die betroffenen Personengruppen nur teilweise statistisch erfasst.

Das Statistische Bundesamt erhebt regelmäßig Daten derjenigen Menschen mit Behinderung, die als schwerbehindert aner-

kannt sind. Für das Jahr 2017 wurden vom Statistischen Bundesamt (2019) 6.487.429 schwerbehinderte Menschen erfasst. Davon leiden 310.238 Personen unter einer »Störung der geistigen Entwicklung (z. B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)«, 40,4 % sind weiblich und 59,6 % männlich. Ihr Anteil an der Gruppe der schwerbehinderten Menschen beträgt 4,8 %, ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung der BRD beträgt 0,37 %.

Die Altersverteilung bei geistig behinderten Menschen wird in Abb. 3 dargestellt.

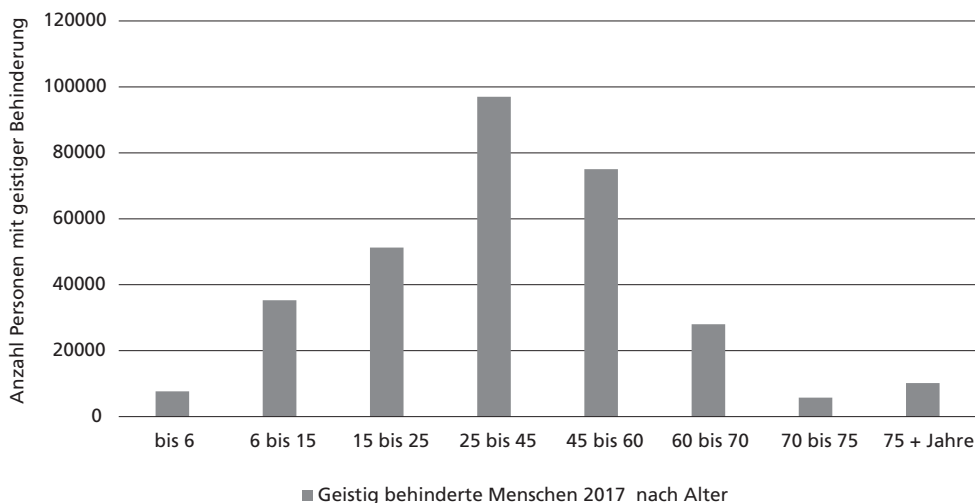


Abb. 3: Altersverteilung bei geistig behinderten Menschen 2017 (Quelle: Statistisches Bundesamt 2019)

Der Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe des Bundesgebietes für 2017 befasst sich mit den Themen Wohnen und Arbeit (BAGüS 2019). 2017 wurden 413.179 Menschen mit Behinderungen, die Leistungen der Eingliederungshilfe erhielten, stationär oder ambulant oder in einer Pflegefamilie betreut.

Etwa die Hälfte von ihnen lebt in einer stationären Wohneinrichtung, davon sind etwa zwei Drittel (63,6 %) Menschen mit einer geistigen Behinderung, ein gutes Viertel (28,5 %) sind Bewohner mit einer seelischen

Behinderung und etwas weniger als ein Zehntel sind Menschen mit einer körperlichen Behinderung. Der Anteil der über 50-Jährigen nimmt im stationären Bereich beständig zu, dagegen nimmt der Anteil der jüngeren Altersgruppen ab.

Die ambulant betreuten Wohnformen zeigen einen stetigen Zuwachs: seit 2008 findet sich ein jährlicher durchschnittlicher Anstieg von 8,8 %, von 2016 auf 2017 waren es 4,4 %. Frauen leben häufiger im ambulanten betreuten Wohnen als in stationären Einrichtungen, der Anteil der über 50-Jährigen hat leicht

zugenommen. Die Verteilung der Art der Behinderungen in ambulanten Wohnformen ist seit Jahren konstant geblieben und unterscheidet sich deutlich von jener in stationären Einrichtungen: 25,3 % der Bewohner sind geistig behindert, 70,6 % sind chronisch psychisch krank.

2017 lebten 5.023 Menschen mit Behinderung in Pflegefamilien, davon waren 40 % Kinder, die Anzahl der Personen, die in Pflegefamilien leben, nimmt leicht zu.

275.110 Personen mit Behinderung waren 2017 in einer Werkstatt oder in einer Tagesförderstätte beschäftigt. Die größte Altersklasse sind die über 50-Jährigen mit einem Anteil von 33,2 %. Mit 73,1 % sind Menschen mit einer geistigen Behinderung am häufigsten in einer WfB beschäftigt. 19,7 % der Beschäftigten sind seelisch, 6,5 % sind körperbehindert. Die Anzahl der Beschäftigten hat sich seit 2008 jährlich um durchschnittlich 5,4 % erhöht.

Dieckmann und Metzler (2013) haben für Baden-Württemberg den privaten Wohnkontext von Menschen mit Behinderung untersucht. 63,5 % leben bei den Eltern, 23 % bei Geschwistern oder sonstigen Verwandten, 5,6 % leben allein. Der höchste Anteil von Personen, die in der Familie leben, findet sich in der Altersgruppe der 45- bis 54-Jährigen (68,5 %), mit 55 bis 64 Jahren sind es nur noch 29,9 %. Menschen mit Down-Syndrom leben zu 22,3 % und Menschen mit einer geistigen Behinderung ohne Down-Syndrom zu 59,6 % im familiären Umfeld, Personen mit einer seelischen Behinderung nur in 1,1 %.

Die Eltern der geistig behinderten Menschen waren im Durchschnitt 75 Jahre alt, 54,8 % der Mütter und 68,85 % der Väter waren 71 bis 80 Jahre alt. Wenn die Eltern die Unterstützung und Betreuung ihrer Kinder nicht mehr leisten können, werden die Betroffenen in einer anderen Wohnform untergebracht. Der Grund für den Umzug in die aktuelle Einrichtung war bei 20,7 % Alter und/oder Pflegebedürftigkeit der bisherigen

Betreuungsperson, in 16,1 % der Fälle war die Betreuungsperson verstorben.

Das Aufnahmealter in eine stationär betreute Wohneinrichtung unterscheidet sich nach Altersgruppe. Die heute über 70-Jährigen wurden zu 28 % im Alter bis zu 20 Jahren stationär aufgenommen, weitere 48 % kamen im Alter von 40 bis 60 Jahren dazu. Dagegen wurden bei den heute 45- bis 54-Jährigen nur 10 % im Alter bis zu 20 Jahren stationär untergebracht, weitere 87 % wechselten ab dem 21. bis zum 50. Lebensjahr in eine stationär betreute Einrichtung.

Diese oben beschriebenen Entwicklungen sind bei der Planung von Angeboten oder tagesstrukturierenden Maßnahmen zu berücksichtigen. Sechzig Jahre nach Ende des Krieges treten zunehmend Menschen mit geistiger Behinderung oder chronisch psychischer Erkrankung in den Ruhestand, und die Versorgung durch die Familie ist aufgrund des Alters der Angehörigen nicht mehr möglich. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, eine adäquate Versorgung und Unterkunft und eine angemessene Beschäftigung auch nach der Erwerbsphase bereitzustellen.

## 1.2 Älterwerden mit geistiger Behinderung

Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe wurden mittels Fragebögen und in Fokusgruppen befragt zu ihren Erfahrungen mit dem Prozess des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung, zu Veränderungen, Bedürfnissen, zu Merkmalen von Kompetenz, zu Gewinnen und Verlusten und zu Merkmalen der Lebensqualität, die sie beobachtet haben. Die Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst.

Geistig behinderte Menschen unterscheiden sich im Prozess des Älterwerdens nicht grundsätzlich von der Gesamtbevölkerung, insbesondere wird darauf hingewiesen, dass sich mit zunehmendem Alter eine große interin-

dividuelle Variabilität mit Bezug auf die körperliche und psychische Entwicklung zeigt. Im Vergleich zu Senioren, die nicht in einer stationären Einrichtung leben, wirken sie nach Aussagen der Mitarbeiter ausgeglichener und ausgeruhter, da sie in der Einrichtung geschont werden und nicht für ihren Lebensunterhalt sorgen müssen.

Die älteren Bewohner werden aufgrund ihres Soseins, das von der Gesellschaft überwiegend als Anderssein negativ interpretiert wird, weder als gesellschaftsfähig anerkannt noch integriert. Viele von ihnen wurden in ihrer Jugend zur Ausführung von Dienstleistungen herangezogen, mussten schwere körperliche Arbeit unter schwierigen Bedingungen leisten, wurden kaum oder schlecht entlohnt, lebten unter schlechten räumlichen und gesundheitlichen Bedingungen und waren der unkontrollierten Gewalt der Umwelt ausgesetzt. Frauen wurden häufig sexuell missbraucht, und die Vergewaltigten profitierten davon, dass die Frauen nicht mit Worten ausdrücken konnten, was ihnen angetan worden war; sie wurden darüber hinaus als abgestumpft und unempfindlich eingeschätzt. Letzten Endes wurden Menschen mit geistiger Behinderung nicht als gleichwertige, ebenbürtige Menschen angenommen, die Würde, die jedem Menschen zu eigen ist, wurde ihnen abgesprochen. Diese Einstellung der Gesellschaft, eine eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit sowie die verminderte kognitive Leistungsfähigkeit hat sie an den Rand unserer Gesellschaft gedrängt. Die Unmittelbarkeit ihrer Ausdrucksweise hat ihnen die Position von Kindern zugewiesen. Sie selbst schätzen sich teilweise auch noch im hohen Alter als Kinder ein: »Ich bin ein Bub« oder »Ich bin ein Mädle. Frauen dürfen rauchen, Mädle net.«

Ein großer Teil geistig behinderter älterer Menschen lebt in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe. Sie sind entweder schon als Kinder aufgenommen worden, da sich die

Angehörigen nicht in der Lage sahen, in ihrem gesellschaftlichen Umfeld mit den engen herrschenden Konventionen ihren Lebensplan mit einem geistig behinderten Kind in der Familie zu verwirklichen. Die Kinder in eine »Anstalt« zu geben war auf alle Fälle besser als sie zu verstecken; nicht nur für die Eltern war es leichter, sondern auch für die Betroffenen, die auf diese Weise unter Umständen einem menschenunwürdigen Dasein entkommen sind. Ein starker Lebenswille, der die Menschen befähigt hat, auch schwierige Situationen zu überstehen, wird von der überwiegenden Mehrheit der Mitarbeiter bestätigt. Trotz erlebter Enttäuschungen erinnern sich geistig behinderte ältere Menschen oft gerne an ihre Angehörigen und leiden häufig sehr darunter, dass keine familiären Kontakte mehr bestehen.

Wenngleich sie sich in der Einrichtung einer strengen Disziplin haben beugen müssen und durch eine lebenslange Abhängigkeit von den Betreuern ihre persönliche Entwicklung erschwert oder gar unmöglich war, konnten doch langanhaltende persönliche Beziehungen untereinander oder mit den Betreuern entstehen. Die geistig behinderten Menschen waren Teil der Gemeinschaft, wurden zu hauswirtschaftlichen oder anderen Arbeiten herangezogen, dadurch empfinden sie heute noch ihr Leben als nützlich. Strenge religiöse und feste Moralvorstellungen wurden ihnen schon in früher Kindheit eingeprägt, ein großer Teil hat sie unverändert bewahrt, und darin erleben viele geistig behinderte Menschen im Alter Sicherheit. Die Mitarbeiter bestätigen, dass die Bewohner ihr Leben als sinnvoll empfinden, dass sie aufgrund ihrer persönlichen Lebenseinstellung – überwiegend handelt es sich um verinnerlichte Glaubensgrundsätze – eher hoffnungsvoll und optimistisch eingestellt seien. Als ein beobachteter Gewinn im Alter wird von den Mitarbeitern Zufriedenheit genannt, und sie bestätigen, dass es viele Dinge gibt, auf die sich die Bewohner jeden Tag freuen.

Langjährige Not und viele Entbehrungen, Abhängigkeit und die Erfahrung, dass Widerstand sinnlos ist und dass die eigenen Wünsche für die Umwelt absolut uninteressant sind, haben die heute ältere Generation weitgehend geprägt. Viele von ihnen wissen mit Wünschen nichts anzufangen. Die Mitarbeiter versuchen, die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen gemeinsam mit ihnen zu entdecken. Mit der frei zur Verfügung stehenden Zeit jedoch, mit dem Basteln von »unnützen Dingen«, für die man keine Verwendung kennt und für die man niemanden weiß, dem man sie schenken könnte, kann nicht jeder geistig behinderte ältere Mensch umgehen. Der Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe führt zu einer neuen Ausrichtung der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Für diese Menschen ist daher eine Umstellung auf die neuen Anforderungen erforderlich, dies ist häufig schwierig, da die Umstellungs- und Anpassungsfähigkeit mit zunehmendem Alter abnehmen.

Viele geistig behinderte Menschen haben im Lebenslauf jedoch gelernt, welches die wesentlichen Dinge im Leben sind, worauf verzichtet werden kann und was für ein gutes Leben wichtig ist. Sie genießen es, wenn man ihnen etwas abnimmt. Bei einem Teil der Bewohner wird eine Steigerung der Genussfähigkeit beobachtet, die Bewohner genießen das Kaffeetrinken, Besuche beim Friseur, Ausflüge, den Wegfall des Leistungsdrucks, ihr eigenes Zimmer. Häufig nehmen die innere Ruhe und Gelassenheit im Alter zu, befähigen die Menschen zum Aufbau stabiler Beziehungen und führen zu einem Zugewinn an sozial-kommunikativen Fertigkeiten. Mitarbeiter sprechen ihren Bewohnern die Fähigkeit zu, sich aktiv und erfolgreich mit der Bewältigung von Aufgaben und Belastungen auseinanderzusetzen; sie bestätigen die Möglichkeit einer persönlichen Entwicklung im höheren Alter. Wenn das Erleben schwerer Verluste oder Belastungen zu einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Problematik führt,

können Krisen bewältigt werden – entweder mit der informellen Unterstützung durch die Gruppe oder die Mitarbeiter oder durch Einsatz professioneller Hilfe wie Gesprächstherapie. Die Fähigkeit, sich aktiv mit Aufgaben und Belastungen auseinanderzusetzen, eine persönlich zufriedenstellende Lebensperspektive auch im höheren Alter und bei Einschränkungen aufrechtzuerhalten, sozial-kommunikative Fertigkeiten zu entwickeln, in Selbstständigkeit und Selbstverantwortung zu handeln, sind Merkmale von Kompetenz bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung und haben bei den Mitarbeitern der Behindertenhilfe einen höheren Stellenwert als körperliche Fähigkeiten wie beispielsweise Mobilität.

Der Alternsprozess ist bei Menschen mit geistiger Behinderung auch mit körperlichen Veränderungen verbunden. Generell werden von den Mitarbeitern Verluste im Bereich der Gesundheit, der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit und folglich auch der Selbstständigkeit im Alltag beobachtet. Durch das vermehrte Auftreten von Erkrankungen wird der Bedarf an medizinischer und pflegerischer Betreuung im Alter größer, es werden mehr Arzttermine wahrgenommen.

Die Mitarbeiter beschreiben die Verminderung der körperlichen Leistungsfähigkeit als ein Nachlassen der Kräfte, eine schnellere Ermüdbarkeit mit längeren Erholungsphasen und einem erhöhten Ruhe- und Schlafbedarf – auch am Tag. Der Wunsch der Bewohner nach häufigeren und längeren Pausen, das Bedürfnis der Bewohner, sich zurückziehen zu können wird von den Mitarbeitern bestätigt, und häufig fordern die Bewohner selbst Ruhe ein. Es werden zunehmend Gebrechlichkeit und Mobilitätsverlust dokumentiert, arthrotische Beschwerden führen zu häufigeren Stürzen mit entsprechenden Folgen und einer dadurch bedingten zunehmenden Ängstlichkeit. Die Bewohner spüren diese

Veränderungen und klagen vermehrt über körperliche Symptome. Es kommt zu Einschränkungen der Seh- und Hörfähigkeit, zu Herzkreislaufbeschwerden, Krebserkrankungen nehmen zu. Bei Auftreten von Inkontinenz nimmt die Bedeutung der Toilettengänge zu, die Bewohner haben Angst, es nicht mehr bis zur Toilette zu schaffen, zunehmend wird eine Vernachlässigung der körperlichen Hygiene beobachtet. Diese Veränderungen führen zu einem wachsenden Pflegebedarf, der von pädagogisch ausgebildeten Pflegekräften nicht immer fachgerecht ausgeführt werden kann.

Die Bewohner werden langsamer, jede Tätigkeit braucht etwas mehr Zeit, der Hilfebedarf bei den täglichen Verrichtungen wie beispielsweise der Körperpflege nimmt zu. Häufig sind es die Mitarbeiter, die – eigenen Aussagen zufolge – den Prozess des Verlusts an Selbstständigkeit unterstützen. Wenn wenig Zeit vorhanden ist, nehmen sie gerne den Bewohnern Tätigkeiten ab, die jene noch selbstständig ausführen könnten, die jedoch aufgrund der allgemeinen Verlangsamung mit einem hohen Zeitaufwand verbunden sind. Durch einen Mangel an täglicher Routine und an Gelegenheiten, die vorhandenen Fertigkeiten zu üben, gehen Kompetenzen verloren und können nur durch ein aufwändiges Training wieder aufgebaut werden.

Die Bewohner haben häufig kein Interesse mehr an neuen Aktivitäten; es besteht ein Bedürfnis nach Regelmäßigkeit im Tagesablauf. Bekannten Abläufen, der vertrauten Umgebung oder geliebten Dingen wird von der großen Mehrheit der Bewohner der Vorrang gegeben. Teilweise werden Antriebslosigkeit und eine Verminderung von Aggressionen beobachtet. Auch in der räumlichen Umgebung ist eine Veränderung zu sehen: Die Sitzgelegenheiten brauchen mehr Platz, Stühle werden durch Stühle mit Armlehnen ersetzt, oft ist die Sitzgelegenheit ein Rollstuhl.

Die Auseinandersetzung mit dem Alternsprozess verläuft bei geistig behinderten Menschen sehr unterschiedlich. Oft wird der eigene körperliche Abbau entweder nicht wahrgenommen oder verleugnet, sodass die Bewohner sich überschätzen und dadurch auch gefährden. Ihr Lebensradius nimmt ab, sie haben weniger Handlungsmöglichkeiten als früher und können manches nicht mehr selbstständig ausführen, die körperlichen Grenzen werden immer enger. Dadurch entsteht Unzufriedenheit, die sich in Ungeduld oder Aggression äußern kann; die Bewohner fordern hartnäckig, dass ihre Bedürfnisse sofort erfüllt werden, alles soll rasch geschehen. Sie erscheinen daher oft eigenwillig und dickköpfig.

Nicht alle Bewohner reagieren jedoch auf diese Weise. Viele können bewusst abgeben und zurückstecken und lernen Defizite zu akzeptieren. Sie haben nur noch wenige und kleine Ziele, die sie erreichen möchten, und wenn ihnen dies nicht gelingen sollte, so ist die Enttäuschung nicht mehr so groß, wie sie früher gewesen wäre. Sie werden gelassener und zeigen Zeichen persönlicher Reifung. In dieser Auseinandersetzung mit dem eigenen Älterwerden und dem enger werdenden Aktionsradius sind keine Unterschiede zur Gesamtbevölkerung zu sehen. Der Umgang mit Verlusten fällt auch vielen Menschen ohne geistige Behinderung sehr schwer, und Ungeduld und Aggressivität sind keine ungewöhnliche Antwort auf erfahrene Einschränkungen.

Das Verhältnis zu Tod und Sterben ist sowohl bei Bewohnern als auch bei Mitarbeitern häufig ambivalent. Viele Bewohner zeigen Angst vor dem Tod, der sich zunehmend auf der Wohngruppe ereignet. Der Tod wird nicht von allen als selbstverständlich angenommen, dies ist nur jenen möglich, die eine religiöse Bindung erfahren haben, die von den Mitarbeitern unterstützt und begleitet werden kann. Trauer wird auf der Gruppe gemeinsam

von Mitarbeitern und Bewohnern bewältigt. Der Glaube ist wichtig für die älteren geistig behinderten Menschen, es gibt Sicherheit zu wissen, »wohin man geht, wenn man stirbt.« In dieser Situation weckt die Unsicherheit, ob ein Verbleib auf der Wohngruppe auch bei steigendem Pflegebedarf möglich ist, Ängste, möglicherweise in eine fremde Umgebung wechseln zu müssen.

Die Mitarbeiter beobachten, dass in dieser Lebensphase die Bedeutung der zwischenmenschlichen Beziehungen zunimmt. Das gehäufte Auftreten von Depressionen oder das Verlassen der Realität und Eintauchen in eine Psychose wird interpretiert als eine Antwort des Bewohners auf einen Mangel an Zuwendung, wenn beispielsweise auf der Gruppe zu viel zu tun und keine Zeit für eine angemessene individuelle Betreuung vorhanden ist. Nach Aussagen der Mitarbeiter kann nicht mehr individuell, sondern nur noch in der Gruppe betreut werden. Die Bewohner jedoch werden durch die wahrgenommenen Verluste »dünnhäutiger«, sie reagieren rascher und intensiver auf Belastungen oder zeigen bei Überforderung überhaupt keine Reaktionen mehr. Als eine sehr große Belastung wird der häufige Personalwechsel empfunden, da auf diese Weise entstandene Beziehungen verloren gehen, und es den Bewohnern immer schwerer fällt, einem neuen, ihnen unbekanntem Mitarbeiter zu vertrauen und eine neue Beziehung aufzubauen.

Es gibt keine Grundlage dafür, dass Menschen mit geistiger Behinderung in anderer Weise altern als die Gesamtbevölkerung. Unterschiede sind einerseits auf die körperlichen und kognitiven Einschränkungen zurückzuführen, deren Ursache die geistige Behinderung bildet, andererseits haben ältere Menschen mit geistiger Behinderung ihr Leben meist unter Bedingungen zugebracht, die nicht verglichen werden können mit den Lebensbedingungen der Gesamtbevölkerung.

### 1.3 Alternsprozesse

Alternsprozesse sind normale, d.h. nicht krankhafte Prozesse, die um das 30. Lebensjahr nach Abschluss der körperlichen Entwicklung und Reifung einsetzen; sie zeichnen sich durch ihren irreversiblen Charakter aus und sind nicht umkehrbar. Unterschiede, die sich in der Ausprägung körperlicher Alternsprozesse und im Fortschreiten der Veränderungen zeigen, sind auf familiäre Veranlagung, bestehende Erkrankungen und auf das Ausmaß, in dem das Individuum körperliche Funktionen trainiert und einen gesunden Lebensstil beachtet, zurückzuführen (Ding-Greiner/Lang 2004).

Kognitives Altern ist ein ebenfalls physiologischer Alternsprozess, der sowohl Einbußen als auch Wachstum in einzelnen Leistungskomponenten umfasst. Einbußen zeigen sich bei jenen Funktionen, die an biologische Strukturen gebunden sind und genauso wie andere körperliche Funktionen einen Abbau nach dem 30. Lebensjahr zeigen. Es handelt sich um die Geschwindigkeit, mit der Informationen verarbeitet werden, die Gedächtnisleistung, die Wahrnehmung, die Umstellungsfähigkeit, die Bewältigung neuartiger kognitiver Probleme und die Psychomotorik. Die erfahrungsgebundene Intelligenz zeigt Gewinne durch im Lebenslauf erworbene Fach- und Daseinskompetenzen, das sind Handlungs- und Bewältigungsstrategien, spezifische Wissenssysteme, Fähigkeiten und Fertigkeiten, die alterskorrelierte Verluste häufig kompensieren können.

Vier Faktoren bestimmen im Wesentlichen den Verlauf von Alternsprozessen:

1. Die genetische Veranlagung bestimmt das Ausmaß an irreversiblen Schäden, die auf Zellalterung zurückzuführen sind, es treten fehlerhafte Stoffwechselprozesse auf, eine Verminderung der Parenchymzellen und dadurch eine verminderte Belastbar-

keit der Organsysteme. Zellalterung ist zu verstehen als ein Ruhezustand der Zelle verbunden mit dem Verlust der Teilungsfähigkeit. Sie findet sich in allen Geweben unter physiologischen und pathologischen Bedingungen. Sie bestimmt die Alternsprozesse, welche zur Alterung des Organismus führen und ist die Ursache von chronischen Erkrankungen. Sie spielt in der Entwicklung des Organismus jedoch zusätzlich eine zentrale und positive Rolle, beispielweise bei der Embryogenese, beim Gewebeumbau, bei Verletzungen und Heilungsprozessen sowie bei Krebserkrankungen (Calcinotto, 2019). Das Genom hat einen entscheidenden und zielgerichteten Einfluss auf die biologische Entwicklung etwa bis zum 30. Lebensjahr, es enthält jedoch nach heutigem Kenntnisstand keine spezifischen Instruktionen für das Altern, daher nimmt der Einfluss von Umweltfaktoren auf die Entwicklung im Alter möglicherweise zu.

2. Die Effektivität zellulärer Reparaturmechanismen, die fortlaufend den entstandenen zellulären Schädigungen entgegenwirken, nimmt mit dem Alter ab.
3. Eine den Organismus belastende Umwelt wie beispielsweise schlechte hygienische Verhältnisse, eine defizitäre gesundheitlich-medizinische Versorgung, Mangelernährung oder psychische Belastungen beschleunigen den Verlauf von Alternsprozessen.
4. Das Verhalten des Individuums kann den Alternsprozess beeinflussen. Rauchen, Fehlernährung und Bewegungsmangel können Alternsprozesse beschleunigen, ein gesunder Lebensstil kann ihren Ablauf verlangsamen.

Alternsprozesse verlaufen grundsätzlich bei geistig behinderten Menschen in gleicher Weise wie bei anderen Menschen. Das Ausmaß vorbestehender Schädigungen jedoch, die die Ursache der geistigen Behinderung bilden oder die im Lebenslauf entstanden sind, bestimmen auch das Ausmaß und vor allen Dingen den

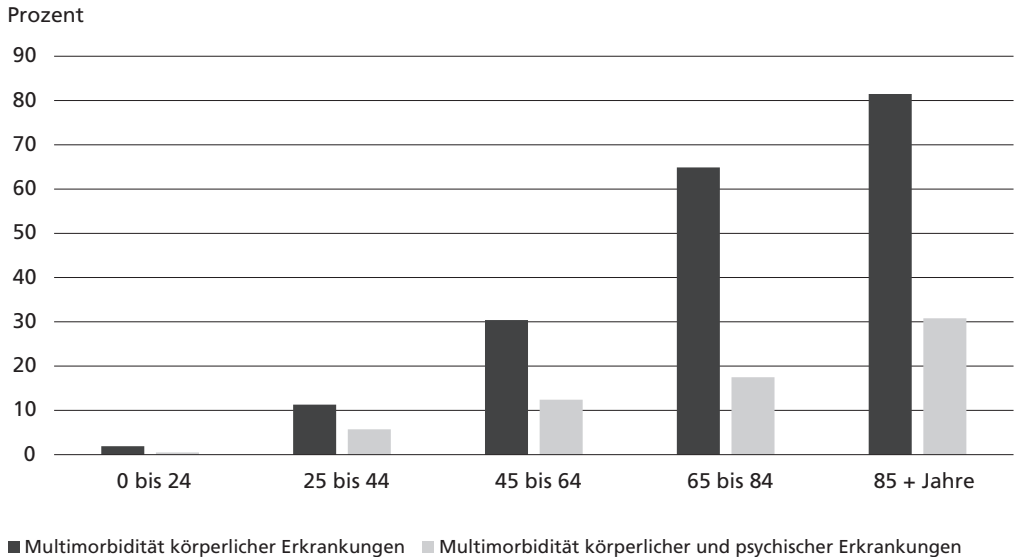
Verlauf von Alternsprozessen (Ding-Greiner/Kruse 2004).

## 1.4 Körperliche Erkrankungen und Multimorbidität

Bei Menschen mit geistiger Behinderung wird unterschieden zwischen Symptomen und Erkrankungen, die auf die Ursachen der geistigen Behinderung zurückzuführen sind – angeborene Schäden und Missbildungen – und den für das Alter typischen entzündlichen und degenerativen Erkrankungen, die genauso wie in der Gesamtbevölkerung auftreten. Alternsprozesse können angeborene Störungen überlagern.

Multimorbidität tritt in der Gesamtbevölkerung im höheren Lebensalter auf. Barnett et al. (2012) definieren Multimorbidität als das gleichzeitige Vorliegen von zwei oder mehr Erkrankungen. In ihrer Arbeit analysieren sie Daten von Patienten aus der Gesamtbevölkerung aller Altersgruppen. Die Autoren differenzieren zwischen Multimorbidität körperlicher Erkrankungen einerseits und andererseits einer Kombination von mehr als zwei Erkrankungen sowohl im körperlichen als auch im psychischen Bereich. In der Gesamtstichprobe tritt Multimorbidität in 23,2 % auf, 8,3 % der Stichprobe zeigen eine Kombination von körperlichen und psychischen Erkrankungen. Mit zunehmendem Alter steigt der Anteil der multimorbiden Bevölkerung. Abb. 4 stellt die Ergebnisse dar.

Die Autoren haben sozioökonomische Aspekte in ihre Analysen einbezogen. Die Ergebnisse zeigen, dass Multimorbidität bei niedrigem sozioökonomischem Status 10 bis 15 Jahre früher auftritt. Die Prävalenz von kombinierter körperlicher und psychischer Multimorbidität liegt bei der Personengruppe mit niedrigem sozioökonomischem Status im Durchschnitt bei 11 %, bei hohem sozioökonomischen Status dagegen bei nur 5,9 %. Das Risiko, an einer



**Abb. 4:** Multimorbidität körperlicher Erkrankungen und Multimorbidität körperlicher und psychischer Erkrankungen in der Gesamtbevölkerung nach Alter (Barnett et al. 2012)

psychischen Störung zu erkranken, steigt mit der Anzahl körperlicher Erkrankungen und ist bei eingeschränkten Lebensumständen deutlich erhöht.

Multimorbidität tritt bei geistig behinderten Menschen häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung. Kinnear et al. (2018) untersuchten 1023 geistig behinderte Menschen im Alter von 16 bis 83 Jahren, das Durchschnittsalter lag bei 43,9 Jahren. 45,1% der Studienteilnehmer waren weiblich und 54,9% männlich, 18,2% zeigten ein Down-Syndrom.

Zwei oder mehr Diagnosen wurden bei 98,7% der Stichprobe erhoben. Diese hohe Prävalenz bedeutet, dass Multimorbidität bei Menschen mit geistiger Behinderung über den gesamten Lebenslauf zu beobachten ist. Im Gegensatz zur Gesamtbevölkerung findet sich keine wesentliche Zunahme im höheren Lebensalter. Die Anzahl der Diagnosen nimmt mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung zu. In der Altersgruppe der 16- bis 24-jährigen Männer mit unterschiedlichem Schweregrad wurden 8 bis 12 Diagnosen gestellt, bei Frauen

derselben Altersgruppe waren es 8 bis 13. In der Altersgruppe der 65-Jährigen und Älteren wurden bei Männern 9 bis 12 Diagnosen dokumentiert, bei Frauen waren es 12 bis 14.

Die häufigsten Diagnosen bei Menschen mit geistiger Behinderung mit oder ohne Down Syndrom wurden von Kinnear et al. (2018) erhoben, die Ergebnisse zeigt Tabelle 1.

Die Diagnosen treten bei Menschen mit geistiger Behinderung mit und ohne Down-Syndrom nicht mit gleicher Häufigkeit auf, da die Ursachen der geistigen Behinderung bei beiden Gruppen jeweils grundsätzlich andere sind. Während das Down-Syndrom auf eine Fehlverteilung der Chromosomen zurückzuführen ist, die zu einer Trisomie des Chromosoms 21 führt, gibt es viele unterschiedliche Ursachen für die Entstehung einer geistigen Behinderung ohne Down-Syndrom, wie beispielsweise chromosomale Anomalien (in 20%), intrauterine Intoxikationen (Alkohol, Drogen), Malnutrition, intrauterine Infektionen, perinatale Infektionen, Geburtskomplikationen (intrazerebrale Blutungen) oder Stoffwechselstörungen (Hypothyreose, Phenylketonurie).



**Tab. 1:** Häufige Diagnosen bei Menschen mit geistiger Behinderung mit und ohne Down-Syndrom (Kinnear et al. 2018)

	<b>Diagnose</b>	<b>Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom (N = 837)</b>	<b>Menschen mit Down-Syndrom (N = 186)</b>
1	Einschränkung der Sehfähigkeit	46,7 %	48,4 %
2	Adipositas	37 %	56,5 %
3	Epilepsie	38,8 %	13 %
4	Verstopfung	36 %	24,1 %
5	Ataxie/Gangstörung	33 %	16,1 %
6	Einschränkung der Hörfähigkeit	24,2 %	39,2 %
7	Störung der Ausbildung/Wachstum der Nägel	22,5 %	26,9 %
8	Verdickung der Haut/trockene Haut	17,7 %	37,1 %
9	Zerebralparese	21,9 %	4,3 %
10	Osteoporose	21,3 %	5,9 %
11	Pilzinfektion	14,9 %	22,5 %
12	Bluthochdruck	17,9 %	4,3 %
13	Knochendeformitäten	15,3 %	14,5 %
14	Schmerzen im Bewegungsapparat	14,3 %	17,2 %
15	Dermatitis/Ekzem	13,3 %	20,4 %
16	Gastroösophagealer Reflux	14,6 %	14 %
17	Dysphagie	14,7 %	12,9 %
18	Infekt der unteren Atemwege	11,9 %	18,3 %
19	Dyspnoe	12,4 %	14,5 %
20	Schlechter Zahnstatus	12,2 %	15 %

Neurologische Symptome wie Epilepsie, Ataxie, Gangstörung oder Zerebralparese treten deutlich häufiger bei Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom auf, während Erkrankungen der Haut wie Verdickung der Haut, Trockenheit der Haut, Störung der Nägel als Hautanhangsgebilde, Pilzinfektionen, Dermatitis und Ekzeme häufiger bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten. Einschränkungen der Sehfähigkeit sind in beiden

Personengruppen in fast der Hälfte der Fälle vorhanden, Einschränkungen der Hörfähigkeit sind bei Menschen mit Down-Syndrom mit fast 40 % deutlich häufiger als bei Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom, die nur etwa zu einem Viertel betroffen sind.

Das Erkrankungsrisiko einiger Organsysteme ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung bei Menschen mit geistiger Behinderung er-

höht, dazu gehören die Sinnesorgane, die Schilddrüse, die Haut, das Herz-Kreislaufsystem und die Atemwege, sowie die Verdauungsorgane.

#### 1.4.1 Einschränkungen des Sehvermögens

Einschränkungen des Sehvermögens finden sich bei Menschen mit geistiger Behinderung häufiger im höheren Lebensalter und bei höherem Schweregrad der Behinderung (Evenhuis 1995a), insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom. Bei 65–74-jährigen Menschen ohne Behinderung liegt die Prävalenz bei 6,5 %, bei Menschen dieser Altersgruppe mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom bei 17,4 %, bei Menschen dieser Altersgruppe mit Down-Syndrom bei 70 % (Kapell et al. 1998). Menschen mit einer (sehr) schweren geistigen Behinderung sind zu 23–37 % blind, 15–30 % zeigen eine Sehbeeinträchtigung (Warburg 2001).

Einschränkungen der Sehfähigkeit bei jüngeren geistig behinderten Menschen werden durch eine angeborene Linsentrübung, pathologische Veränderungen der Hornhaut oder durch Erblindung, die auf eine Schädigung der Hirnrinde zurückzuführen ist, verursacht. In der Gruppe der älteren geistig behinderten Menschen fanden sich überwiegend senile Katarakte (Linsentrübung) oder Glaukome (grüner Star); dies sind Veränderungen, die mit höherem Alter auch in der Gesamtbevölkerung gehäuft auftreten.

Die Versorgung von geistig behinderten Menschen mit einer Einschränkung der Sehfähigkeit ist häufig unzureichend, da es schwierig ist, eine Sehminderung einzuschätzen. Selbst eine Erblindung kann bei schwerer geistiger Behinderung mit erschwerter Kommunikation unbemerkt bleiben.

#### 1.4.2 Einschränkungen des Hörvermögens

In der Gesamtbevölkerung sind 37 % der 60–70-Jährigen und 60 % der über 70-Jährigen von einer Hörminderung betroffen. In einer Untersuchung von Evenhuis (1995b) bei über 60-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung findet sich in etwa der Hälfte der Fälle eine Hörminderung; nach fünf Jahren fand sich in derselben Gruppe ein Zuwachs auf 62 %, nach weiteren fünf Jahren wurde ein Hörverlust unterschiedlichen Grades bei 75 % der untersuchten Personen festgestellt. Als Ursachen der Höreinbußen fanden sich

- a) angeborene Schwerhörigkeit/Taubheit unbekannter Genese,
- b) pränatale und perinatale Schädigungen durch Infektionskrankheiten (Syphilis, Röteln, Toxoplasmose), teratogene Substanzen, Kernikerus, Sauerstoffmangel oder Infektionskrankheiten im Kindesalter (z. B. Meningitis),
- c) Folgezustände nach chronischer Mittelohreiterung. Mittelohrentzündungen treten relativ häufig auf und werden sehr oft übersehen, da sie nicht immer Schmerzen bereiten und geistig behinderte Menschen ggf. Schmerzen nicht adäquat zum Ausdruck bringen können.

Regelmäßige fachärztliche Untersuchungen und das Anpassen eines Hörgeräts mit entsprechendem Training sollten für Menschen mit geistiger Behinderung bei entsprechender Indikation selbstverständlich sein.

#### 1.4.3 Dysfunktion der Schilddrüse

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung treten gehäuft endokrine Störungen im Sinne einer Unterfunktion der Schilddrüse auf. Die Prävalenz liegt in der Altersgruppe von 65–74 Jahren in der Gesamtbevölkerung bei 3,7 %, bei Menschen mit geistiger Behinderung

ohne Down-Syndrom bei 9,1 %, bei Menschen mit Down-Syndrom bei 45,5 % (Kapell et al. 1998); diese Patientengruppe zeigt ebenso ein erhöhtes Risiko, Schilddrüsenkrebs zu entwickeln.

#### 1.4.4 Herzerkrankungen

Erkrankungen des Herzens, die nicht auf eine Minderdurchblutung des Herzmuskels zurückzuführen sind, treten bei Menschen mit geistiger Behinderung häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung. Bei Menschen mit Down-Syndrom liegen bei der Geburt in 40–60 % der Fälle Herzfehler vor. Diese werden heute operativ angegangen, dadurch kann die durchschnittliche Lebenserwartung erheblich verlängert werden.

Erkrankungen des Herzkreislaufsystems – koronare Herzkrankheiten, Herzinfarkt, Schlaganfall – verursachen etwa ein Drittel der Todesfälle. Das Risiko, an den Folgen atherosklerotischer Veränderungen der Gefäße zu sterben, wird durch einen ungesunden Lebensstil bei geistig behinderten Menschen deutlich erhöht. Nach Emerson (2005) zeigen Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung signifikant weniger körperliche Aktivität in allen Altersgruppen, besonders im höheren Alter. Übergewicht (BMI 25–30 und darüber) bestand bei 55 % der untersuchten Population von geistig behinderten Menschen, insbesondere bei Frauen in höheren Altersgruppen. Melville et al. (2005) zeigten einen höheren Anteil an übergewichtigen Probanden bei Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zu Menschen mit geistiger Behinderung anderer Ursache. Untersuchungen von Janicki et al. (2002) zeigten, dass etwa die Hälfte der untersuchten geistig behinderten Menschen einen Body Mass Index von über 27 kg/m<sup>2</sup> hatten, d. h., über die Hälfte der Stichprobe war übergewichtig und übte keinerlei sportlichen Aktivitäten aus.

Ein ungesunder Lebensstil, unausgewogene Ernährung und zu wenig Bewegung sind

die Ursachen für das Übergewicht und die sich daraus entwickelnden Folgeerkrankungen. Übergewicht und Bewegungsmangel dürfen nicht als Normalzustand betrachtet werden, Mitarbeiter sollten stets versuchen, durch eine gesunde Ernährung, ausreichend Bewegung und einen gesunden Lebensstil auch bei Menschen mit geistiger Behinderung Alternsprozesse zu verzögern und chronische Krankheiten im Alter zu vermeiden.

Kardiovaskuläre Erkrankungen treten bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung (de Winter et al. 2016). Die Risikofaktoren für den Herzinfarkt entsprachen jenen der Gesamtbevölkerung. In der Gruppe der geistig behinderten Menschen trat der Gebrauch von Antipsychotika bei psychischer Erkrankung aufgrund der schweren Nebenwirkungen als weiterer bedeutsamer Risikofaktor hinzu. Diese Substanzgruppe erhöht das Risiko einer Gewichtszunahme und der Entstehung von Stoffwechselstörungen und damit der Entwicklung eines Metabolischen Syndroms. Bei Patienten, die auf eine Behandlung mit Antipsychotika angewiesen sind, empfiehlt sich daher eine regelmäßige Kontrolle der Risikofaktoren und ggf. deren Behandlung, sowie eine gesunde Ernährung und ausreichend Bewegung.

Die Einnahme von Antipsychotika sollte streng überwacht und ausschließlich bei psychiatrischer Erkrankung verabreicht werden. Durch Absetzen dieser Medikamente bei unsachgemäßer Anwendung, beispielweise bei Verhaltensstörungen, werden die Stoffwechsellage verbessert und das Risiko eines Herzinfarkts vermindert (de Kuijper 2013).

#### 1.4.5 Erkrankungen der Atemwege

Der Schweregrad der geistigen Behinderung bestimmt das Risiko für Atemwegserkrankungen, das deutlich über jenem der Gesamtbevölkerung liegt. Bei leichter geistiger Behinderung ist das Risiko um das 2,6-fache

erhöht, bei einer sehr schweren geistigen Behinderung um das 5,8-fache. Es besteht ein Zusammenhang mit Verformungen des Thorax, die die Atmung erschweren und mit Schluckstörungen, die zu Aspiration von Flüssigkeiten oder Speiseresten führen, schweren Hustenreiz auslösen und Entzündungen verursachen können.

Lungenentzündungen werden in 83 % der Todesfälle festgestellt, sie werden durch Fremdkörper in der Lunge oder durch Aspiration ausgelöst. Erkrankungen der Atemwege stehen an zweiter Stelle der Todesursachen bei Menschen mit geistiger Behinderung (Patja 2001).

#### 1.4.6 Hauterkrankungen

Erkrankungen der Haut treten bei Menschen mit Down-Syndrom in 20–25 % der Fälle auf. Es handelt sich vorwiegend um Veränderung der Nägel, um eine trockene Haut, die besonderer Pflege bedarf, Ekzeme und ein erhöhtes Risiko für Pilzkrankungen.

#### 1.4.7 Erkrankungen des Bewegungsapparats

Geistig behinderte Menschen zeigen ein deutlich erhöhtes Risiko für Erkrankungen des Bewegungsapparats. Missbildungen des Skelettsystems finden sich insbesondere bei schweren Behinderungen, als deren Folge schwere Einschränkungen der Motilität bis hin zur Bettlägerigkeit auftreten können. Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit aufgrund von Fehlbildungen des Bewegungsapparats finden sich bei über 90 % schwer geistig behinderter Menschen (Gittins et al. 2007).

Nach Bland et al. (2003) finden sich bei etwa der Hälfte älterer Menschen mit geistiger Behinderung eine verminderte Mobilität und Erkrankungen oder Beschwerden im Bereich der Knochen und Gelenke. Häufig treten in diesem Zusammenhang schwere Schmerzzu-

stände auf, die einerseits oft nicht adäquat geäußert werden können, andererseits zu einer zusätzlichen Vermeidung körperlicher Aktivität führen. Bewegungsmangel und Übergewicht führen auch bei leichten Schweregraden zur Ausbildung einer Osteoporose mit erhöhter Frakturanfälligkeit, die bei geistig behinderten Menschen etwa dreimal häufiger auftritt als in der Gesamtbevölkerung.

#### 1.4.8 Erkrankungen der Verdauungsorgane

Im Vordergrund stehen bei Menschen mit geistiger Behinderung die chronische Obstipation und der gastroösophageale Reflux.

Chronische Obstipation wird bei 30 % bis 50 % der geistig behinderten Menschen beobachtet, sie tritt umso häufiger auf, je tiefer die geistige Behinderung und je schwerer die sie begleitende körperliche Behinderung ausgeprägt sind (Robertson et al. 2017). Ein weitgehender Verlust der Mobilität und Einschränkungen der körperlichen Aktivität, eine Zerebralparese, eine Verlangsamung des Stoffwechsels durch eine Hypothyreose verstärken die Symptomatik. Antipsychotika zur Behandlung von psychiatrischen Erkrankungen führen ebenfalls zu Darmträgheit, daher sollten sie nur mit strenger Indikation verabreicht werden.

Häufig ist die Flüssigkeitsbilanz nicht ausgeglichen, es werden wenig Obst und Gemüse, d. h. wenig ballaststoffreiche Nahrungsmittel gegessen. Verstopfung verursacht häufig Unwohlsein, Bauchschmerzen oder Schmerzen beim Absetzen des verhärteten Stuhls. Bei erschwelter Kommunikation können diese unangenehmen Beschwerden in Unruhe oder Aggressivität zum Ausdruck kommen oder in einer Verweigerungshaltung beim Besuch der Toilette. Durch eine verbesserte Flüssigkeitszufuhr, ballaststoffreiche Kost, Bewegung und ggf. Laxantien oder Klistiere kann der Stuhlgang reguliert werden.

Gastroösophagealer Reflux tritt bei über 50 % geistig schwerbehinderter Menschen mit einem IQ < 35 auf (de Veer et al. 2008). Durch den Reflux gelangt säurehaltiger Mageninhalt in die Speiseröhre und kann von dort bis in die Mundhöhle gelangen. Die Zähne werden durch die Säure angegriffen und werden kariös, die Säure führt zu Entzündungen der Schleimhaut, die sich als Halsschmerzen oder als Brennen hinter dem Brustbein äußern können. Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, mit Zerebralparese oder Skoliose sind vermehrt betroffen. Die Patienten erbrechen sich, bei fortgeschrittener Entzündung der Schleimhaut kann es zu Bluterbrechen kommen. Ein länger andauernder Blutverlust kann zu Eisenmangel und Anämien führen. Als weitere Symptome treten Appetitlosigkeit, Rumination und Regurgitation sowie Schlafstörungen auf, die zu einer allgemeinen Unruhe führen, wenn die Patienten ihre Symptomatik nicht verbal adäquat ausdrücken können und daher keine Therapie erfolgt.

#### 1.4.9 Krebserkrankungen

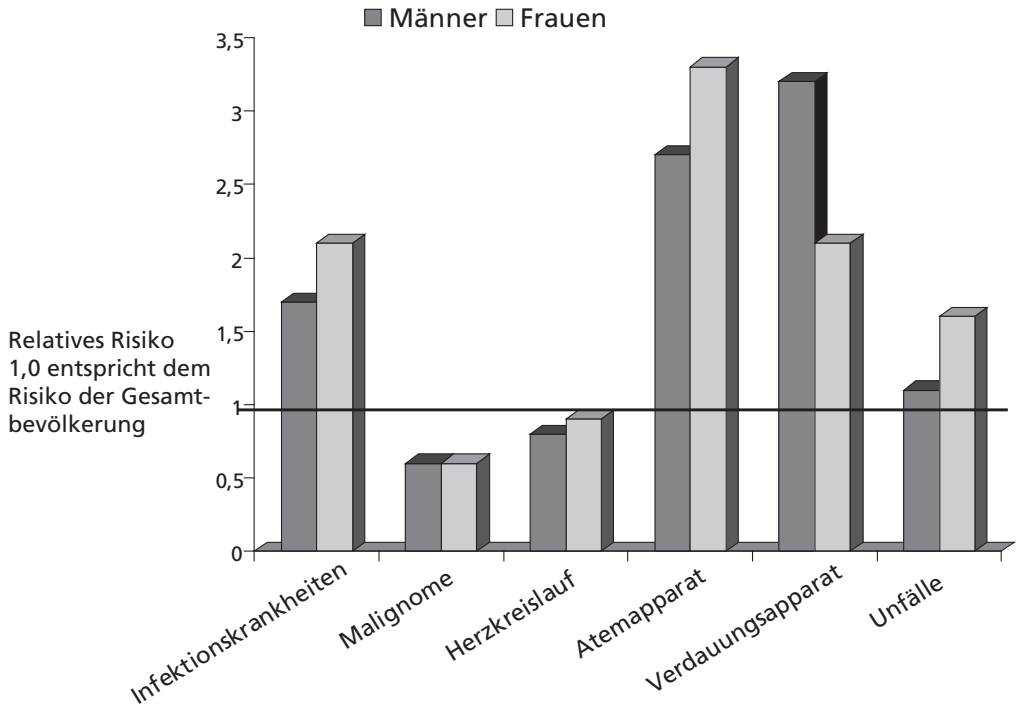
Das Risiko, an Krebs zu erkranken, nimmt mit zunehmendem Alter in der Gesamtbevölkerung zu. Bösartige Tumoren treten in bestimmten Bereichen des Verdauungstrakts bei Menschen mit geistiger Behinderung dreimal häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung. Das erhöhte Risiko eines Speiseröhrenkrebses ist möglicherweise auf den häufig auftretenden Ösophagusreflux (Rückfluss von Magensaft in die Speiseröhre) zurückzuführen, der bei etwa der Hälfte der Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung vorliegt. Hinzu kommt das sog. Barrett-Syndrom (chronisch-entzündliche Veränderung des distalen Ösophagus als Komplikation des Refluxes), das bei jedem vierten schwer behinderten Menschen vorliegt und die Ausbildung eines Adenokarzinoms zur Folge haben kann.

Chronische Entzündungen der Gallenblase oder Gallensteine, die gehäuft auftreten bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, bilden ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Karzinoms der Gallenwege. Das Risiko, an einem Schilddrüsenkrebs zu erkranken, ist bei der Personengruppe, die Störungen des Schilddrüsenstoffwechsels aufweist, um ein Zweifaches erhöht, und Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zeigen eine um das 3,5-fache höhere Gefährdung, an einem Karzinom des Nervensystems zu erkranken (Patja et al. 2001).

Eine erhöhte Mortalität durch Tumorerkrankungen, wie beispielsweise Kolonkarzinome, kann möglicherweise auch auf eine verzögerte Diagnosestellung bei nur selten ausgeführten Vorsorgeuntersuchungen zurückgeführt werden (Sappok T. 2019). Tumore werden bei bestimmten genetischen Syndromen vermehrt diagnostiziert, beispielsweise tritt die akute lymphoblastische Leukämie bei Menschen mit Down-Syndrom 20-mal häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung.

#### 1.4.10 Relatives Sterberisiko bei ausgewählten Krankheitsbildern

Abb. 5 stellt das relative Sterberisiko für ausgewählte Krankheitsbilder bei geistig behinderten Menschen über 60 Jahren im Vergleich zur Gesamtbevölkerung dar. Deutlich erhöht ist das Risiko für Erkrankungen der Atemorgane und des Verdauungsapparats. Das Infektionsrisiko ist etwa doppelt so hoch wie in der Gesamtbevölkerung; häufig führt eine eingeschränkte Kommunikation dazu, dass Schmerzen und Beschwerden nicht mitgeteilt werden können und damit wird das Problem nicht erkannt. Das Risiko von Krebserkrankungen und Erkrankungen des Herzkreislaufsystems ist geringer als in der Gesamtbevölkerung.



**Abb. 5:** Relatives Sterberisiko für ausgewählte Krankheitsbilder bei geistiger Behinderung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung (nach Patja et al. 2001)

## 1.5 Schmerzen

Schmerzen sind eine subjektive Erfahrung, denn jeder Mensch nimmt seinen Schmerzzustand anders wahr, verarbeitet ihn auf andere Weise und geht anders damit um, daher können Schmerzen nicht objektiviert oder gemessen werden. Menschen mit geistiger Behinderung leiden in gleicher Weise unter akuten oder chronischen Schmerzzuständen wie Menschen ohne Behinderung. Da sie häufig nicht in der Lage sind, ihre Schmerzen adäquat mitzuteilen, werden Schmerzzustände nicht erkannt und daher nicht behandelt. Mit zunehmendem Schweregrad der geistigen Behinderung sind die sprachlichen Fähigkeiten auch zur Mitteilung von Schmerzen eingeschränkt, daher sind Betreuer darauf angewiesen, aufgrund von Veränderungen im Verhalten Hinweise

auf ein mögliches Schmerzerleben zu erkennen.

Herr et al. (2011) schlagen fünf Schritte vor, um Schmerzen bei geistig behinderten Menschen festzustellen.

1. An erster Stelle steht die Bemühung, eine Aussage des Betroffenen zu erhalten mit Bezug auf Ausmaß und Lokalisation bestehender Schmerzen. Wenn dies nicht möglich ist, erfolgt
2. Feststellung von Krankheitszuständen oder Eingriffen, die Schmerzen verursachen können,
3. Dokumentation von Veränderungen des Verhaltens, die einen Hinweis auf ein Schmerzerleben geben könnten,
4. Besprechung der beobachteten Verhaltensänderungen mit Personen aus dem Umfeld des Betroffenen, die ihn kennen und