# Faktenblatt: Lebensqualität im Alter – Altern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

# Altern von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Auch bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zeigt sich der erfreuliche Trend, dass die Lebenserwartung seit einigen Jahren deutlich steigt. Insgesamt ist die Lebenserwartung der Menschen kognitiven Beeinträchtigungen aber immer noch deutlich geringer als in der Gesamtbevölkerung. Noch tiefere liegt sie bei Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen, Menschen mit Down-Syndrom und Männer mit kognitiven Beeinträchtigungen (Müller, Kuske, Gövert, & Wolff, 2016). Zu den kognitiven Beeinträchtigungen gehören Beeinträchtigungen in der Lernfähigkeit und in der Gesamtentwicklung. Zusätzliche psychische Beeinträchtigungen, Hör- und Sehschwierigkeiten oder körperliche Behinderungen können einen weiteren Unterstützungsbedarf begründen. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stellen eine sehr heterogene Gruppe dar.

Im Alter ist der Gesundheitszustand der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen insgesamt schlechter als in der Gesamtbevölkerung. Dieser Sachverhalt ist auf die sozialen Lebensbedingungen, die eingeschränkte Nutzung der allgemeinen Gesundheitsversorgung, Inaktivität fördernde Wohnbedingungen, eine geringe Auswahl an Lebensstilen und auf die genetische Disposition zurückzuführen. Die wachsende Anzahl älterer Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen weist immerhin darauf hin, dass sich der Zugang zur medizinischen Versorgung (z.B. Gesundheitschecks und Impfungen) verbessert hat (Dieckmann, Giovis & Röhm, 2016).

Dank der höheren Lebenserwartung erleben auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Lebensphase Alter. Sie erhalten die Chance, mit dem Ziel eines möglichst guten Alterns zusätzliche Lebenszeit zu gestalten. Älterwerden heisst aber auch, sich mit neuen Situationen und kritischen Ereignissen auseinandersetzen zu müssen, z.B. mit dem Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen, mit Kompetenzeinbussen, Krankheiten und psychischen Krisen, mit dem Verlust von Angehörigen, Partnerinnen und Partnern, Freundinnen und Freunden und mit der Endlichkeit des Lebens.

Diese Auseinandersetzungen sind als Entwicklungsaufgaben zu verstehen und können vom alternden Menschen unter Umständen auch eine Umorientierung fordern (Schäper, Schüller, Dieckmann & Greving, 2010; Conrad & Riedel-Heller, 2016). Dem Verständnis von Altern als Entwicklungsaufgabe liegt ein ressourcenorientiertes Bild des Alters zugrunde. Dabei wird der Blick auch auf Kompetenzen gelenkt, die sich beispielsweise zur Kompensation von Verlusten aktivieren lassen (Baltes & Baltes, 1989). Das an Stärken und Kompetenzen orientierte Bild löst heute das defizitorientierte Bild vom Alter ab.

Die Chancen und Risiken im Alter sind in unserer Gesellschaft ungleich verteilt und abhängig von der Gesundheit, dem Einkommen, dem sozialen Netzwerk und dem Bildungsstand



einer Person. Diese Faktoren beeinflussen das Ausmass der vorhandenen Gestaltungsfreiräume. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind von den Risiken des Alterns stärker betroffen als andere Personengruppen (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2015). Es geht deshalb im Folgenden darum zu klären, welche Faktoren besonders zu beachten sind, um ihnen ein gutes Altern mit einer guten Lebensqualität zu ermöglichen.

# Das Konzept der Lebensqualität als Handlungsprinzip und Zielperspektive professionellen Handelns

Parallellaufende Entwicklungen auf gesellschaftlicher, politischer, fachlicher und rechtlicher Eben bewirken einen Wandel im Verständnis von Behinderung und im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen. Die Perspektive wandelt sich von einer Fürsorgeperspektive zu einer Selbstbestimmungsperspektive. Menschen mit Beeinträchtigungen werden nicht mehr als Objekte der Fürsorge, sondern als Subjekt der Lebensgestaltung gesehen. Die Anfänge dieser Entwicklungen liegen in den Selbstbestimmungsbewegungen der Menschen mit Beeinträchtigungen selbst.

Meilensteine dieser Entwicklungen auf rechtlicher Ebene sind das Behindertengleichstellungsgesetz BehiG und das UNO-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, auch UNO-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) genannt. Die UN-BRK wurde zum Schutz der Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen entwickelt. Die Schweiz ratifizierte sie am 15. April 2014.

Mit dem Beitritt zum Übereinkommen verpflichtet sich die Schweiz:

- Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Beeinträchtigungen konfrontiert sind
- Menschen mit Beeinträchtigungen gegen Diskriminierungen zu schützen
- die Inklusion und Gleichstellung von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft zu f\u00f6rdern

Die UN-BRK schafft keine Sonderrechte, sondern konkretisiert die Menschenrechte vor dem Hintergrund der Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen (EDI, 2018). Für die Arbeit in der Praxis kann die UN-BRK als Gestaltungsauftrag, Wegweiser und normative Vorlage zur Reflexion dienen. Sie konkretisiert das Behindertengleichstellungsgesetz der Schweiz und stärkt damit das bestehende Diskriminierungsverbot und die rechtliche Gleichstellung. Der Aktionsplan der drei Institutionenverbände CURAVIVA Schweiz, INSOS Schweiz und VAHS setzt sich zum Ziel, einen Beitrag zur Umsetzung der UN-BRK in den Institutionen zu leisten.

Wird die rechtliche Gleichstellung nicht beachtet, so führt das Zusammenspiel von Beeinträchtigungen und Barrieren in der Umwelt zu Ungleichbehandlung (Diskriminierung) und Ausschluss (Hoyningen Süss & Oberholzer, 2012). Aus der jedem Menschen voraussetzungslos zukommenden Würde lässt sich folgern, dass «alle Menschen die Möglichkeit erhalten sollten, ein gutes, erfülltes und glückliches Leben führen zu können» (ebd., S. 23). Die Frage, was es heisst, ein gutes und erfülltes Leben zu führen, wird im Konzept der Lebensqualität aufgenommen und international untersucht (ebd.).



Professionelles Handeln muss sich an seinen Ergebnissen messen lassen. Das Konzept der Lebensqualität bietet eine Orientierungshilfe und einen Denkrahmen für die Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen und ermöglicht es, das Wesen individueller Lebensplanungsprozesse erfassbar zu machen. Lebensqualität wird als funktionaler und dynamischer Prozess verstanden. Bei einer hohen Lebensqualität spielen die individuellen Fähigkeiten (Ressourcen), die körperliche Bedingungen und die Umwelt mit ihren Wechselwirkungen so zusammen, dass sie der Person erlauben, während ihres Lebens zu tun und zu sein, was für sie bedeutsam ist (WHO, 2011).

Lebensqualität ist nicht nur objektiv erfassbar, sondern unterliegt immer einem persönlichen Bewertungsprozess (Neise & Zank, 2016).

- Die objektiven Lebensbedingungen (objektive Lebensqualität, beobachtbares Wohlergehen) sind Aspekte der Befriedigung menschlicher Bedürfnisse, die von aussen beobachtet werden können.
- Die subjektive Lebensqualität wird individuell wahrgenommen und bewertet und ist nur im unmittelbaren Austausch mit der Person erfahrbar. Es geht um subjektive Bedürfnisse sowie um persönliche Wünsche und Werte.

Objektive Lebensvoraussetzungen und subjektives Wohlbefinden beeinflussen sich gegenseitig und sind unter Berücksichtigung der individuellen Ziele und Werte zu betrachten.

Die objektive Lebensqualität umfasst Lebensbedingungen und Umweltbedingungen, von denen angenommen wird, dass sie einen positiven oder negativen Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit bzw. dem subjektiven Wohlbefinden haben (Oppikofer, 2008). Dazu gehören der materielle Lebensstandard, die Wohnsituation, Bildung und Gesundheit, soziale Netzwerke (inner- und ausserhalb der Familie), Arbeit und Arbeitsbedingungen, Freizeit, politische Teilhabemöglichkeiten, Sicherheit und Umweltbedingungen (SAGW, 2016).

Die subjektive Lebensqualität entspricht der Gesamtbewertung der Lebenssituation durch das Individuum resp. dem subjektiven allgemeinen Wohlbefinden der Person (Lebenszufriedenheit und Glück) (Oppikofer, 2008). Biographische, kulturelle, behinderungs- und altersbedingte Aspekte, Persönlichkeitsmerkmale einer Person, ihre aktuelle Lebenssituation ebenso wie ihre Wünsche und Bedürfnisse fliessen in diese Bewertung ein. Im Zentrum der subjektiven Lebensqualität steht die Aussage der Person zur Zufriedenheit mit den jeweiligen Bedingungen. Zufriedenheit wiederum bemisst sich an der Erfüllung individueller Bedürfnisse. Verschiedene Aspekte des subjektiven Wohlbefindens lassen sich unterscheiden:

- Zufriedenheit als positive Bewertung eines Lebensbereichs sowie Glück, verstanden als gefühlsmässiges Befinden einer Person
- Negative Aspekte des subjektiven Wohlbefindens wie Besorgnisgefühle (negative emotionale Empfindungen wie Erschöpfungszustände, Ängste und Sorgen) und Anomie-Erleben (Machlosigkeit und Einsamkeit)
- Einen dritten Aspekt bilden Erwartungen, die Personen an ihr Leben stellen. Eine h\u00f6here Diskrepanz zwischen den Erwartungen und der eigenen Lebenssituation f\u00fchrt zu einer st\u00e4rkeren Unzufriedenheit (Glatzer, 1984, zit. nach Neise & Zank, 2016)



Das Konzept der Lebensqualität wird auch zur empirischen Analyse der Lebenssituation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen genutzt. Verschiedenen Konzeptionen liegen vor, eine wurde von CURAVIVA Schweiz (Lebensqualitätskonzeption CURAVIVA Schweiz) erarbeitet. Sie basiert auf den Menschrechten und formuliert eine Orientierungshilfe (CURAVIVA, 2014). Im Zentrum stehen die vier Kernbereiche Menschenwürde und Akzeptanz, Funktionalität und Gesundheit, Anerkennung und Sicherheit sowie Entwicklung und Partizipation, zu denen insgesamt 17 Kategorien gehören.

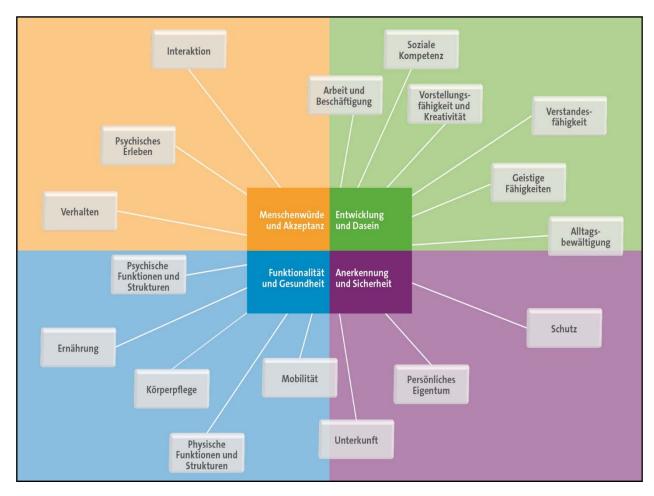


Abbildung 1: Das Lebensqualitätsmodell von CURAVIVA CH mit seinen 4 Kernbereichen sowie den dazugehörigen 17 Kategorien.

In der internationalen Forschung stützt man sich vorwiegend auf das Modell von Schalock (1996) mit acht Kernbereichen, im deutschsprachigen Raum ist das Modell von Seifert mit 5 Dimensionen verbreitet Seifert, 2008). Wichtige Kerndimensionen sind nach Schalock (1996, nach Seifert et al., 2008):

- Rechte (Bürgerrechte, Recht auf soziale Leistungen, Beteiligungsrechte von Menschen mit Beeinträchtigungen)
- Zwischenmenschliche Beziehungen (persönliches soziales Netzwerk und Erfüllung sozialer Bedürfnisse)
- Selbstbestimmung (Ermöglichung von selbstbestimmten Entwicklungsprozessen und individuellen Lebensentwürfen)



- Psychisches und physisches Wohlbefinden (k\u00f6rperliche Gesundheit und psychischen Befinden)
- Materielles Wohlbefinden (Verfügen über finanzielle Mittel und eigenen Besitz, Sicherheit)
- Persönliche Entwicklung (Annahme einer lebenslangen Lernfähigkeit)
- Emotionales Wohlbefinden (Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen)
- Soziale Inklusion

Lebensqualität resultiert aus einem komplexen Vermittlungsprozess zwischen den objektiven Lebensbedingungen, den subjektiven Bedürfnislagen und den Partizipationsmöglichkeiten des Einzelnen im gesellschaftlichen Umfeld. Auf der individuellen Ebene kann Lebensqualität verstanden werden als das Überwiegen positiver Affekte und Zustände in Bezug auf emotionale, soziale, materielle und psychische Aspekte der Lebensführung. Auf der gesellschaftlichen Ebene wird Lebensqualität auch als Niveau der Wohlfahrt bestimmt (Abele & Becker, zit. nach Beck, 2016).

Für die Beurteilung der individuellen Lebensqualität ist die subjektive Zufriedenheit zentral. Denn: Nur die Person selbst kann sagen, wie sie ihre Lebenssituation erlebt und was sie für ein «gutes Leben» braucht (Seifert, 2009). Wichtig sind deshalb die Wahrnehmung und die Beurteilung der eigenen Situation. Sie entscheiden über das erlebte Wohlbefinden.

Allerdings muss beachtet werden, dass die rein subjektive Einschätzung von Lebensqualität auch Gefahren birgt, denn sie unterliegt immer Anpassungsprozessen. Trotz (objektiv) schlechter Lebensbedingungen und schwieriger Lebensumstände können Personen mit ihrer Lebenssituation zufrieden sein und in ihr Leben subjektiv als qualitätsvoll beschreiben. Dieses «Zufriedenheitsparadox» spielt bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine gewichtige Rolle, da sie sich wegen ihrer grossen sozialen Abhängigkeit mit schwierigen Lebensumständen arrangieren und sich anpassen müssen. Ihre eher isolierte Lebensweise, verbunden mit einem begrenzten Wissen über alternative Lebensweisen und Wohnmöglichkeiten, lässt sie scheinbar zufrieden sein. Sie haben sich mit ihrer Lebenssituation arrangiert (Dieckmann & Metzler, 2013).

Für Menschen mit Beeinträchtigungen sind grundsätzlich dieselben Lebensqualitätskomponenten von Bedeutung wie für Menschen ohne Beeinträchtigungen. Es gibt aber auch Komponenten von Lebensqualität, die für Menschen mit Beeinträchtigungen oder andere besonderen Personengruppen, z.B. älteren Menschen, ein starkes Gewicht haben (Neise & Zank, 2016). Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist die Selbstbestimmung, verstanden als Entscheidungsautonomie, ein bedeutsamer Faktor von Lebensqualität. Selbstbestimmung kann auch stattfinden, wenn keine selbständige Lebensführung möglich ist. Voraussetzung ist jedoch der Zugang zu Ressourcen und zu einem optimal ausgestalteten Unterstützungssystem (Schalock et al., 2002, zit. nach Neise & Zank, 2016).

Untersuchungen zur Lebensqualität von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen, die auf umfassende Unterstützung angewiesen sind, zeigen, dass ihre Bedürfnisse oft nicht erkannt werden. In den Studien von Seifert (2006) werden zwar durchaus auch positiven Situation beschrieben. Doch weisen sie ebenfalls auf starke Einschränkungen des subjektiven



Wohlbefindens hin, weil es an Wertschätzung fehlt, den Menschen Kommunikation, Beziehungen, Aktivität und Selbstbestimmung vorenthalten werden, sie keine Begleitung zur Teilhabe an der sozialen und materiellen Welt erhalten und ihnen die Teilhabe am allgemeinen Leben verwehrt ist.

# Lebenssituation von älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Für ein «gutes Leben im Alter» (eine gute Lebensqualität im Alter) ist es wichtig, dass möglichst früh eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben stattfindet und Visionen für die freie Zeit im Alter entstehen. Die eigenen Wünsche, Ziele und Pläne, die vorhandenen Fähigkeiten und der Bedarf an Unterstützung in alle wichtigen Lebensbereiche wie Wohnen, Freizeitgestaltung, Alltagsbewältigung, Bildung und Gesundheitsförderung sind zu klären. Mitsprache in Fragen der eigenen Lebensgestaltung ist für die heutige Generation älterer Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die teilweise jahrzehntelang in einer Institution lebten, noch nicht selbstverständlich. Ihr Lebenslauf ist oft geprägt durch lebenslange Unterstützung und ein Leben im institutionellen Setting. Sie lebten ohne grosse Möglichkeiten zur Selbstbestimmung in einer Zweck- und Zwangsgemeinschaft und in einem dauernden Abhängigkeitsverhältnis von den Betreuungspersonen. Im Vordergrund ihrer Bewältigungsaufgaben und Kompetenzen standen die Anpassung an vorgegebene Regeln und das Einfügen in den Lebensort Heim (Wacker, 2003).

Lebensbedingungen, die den Bedürfnissen der Menschen mit Beeinträchtigungen entsprechen, wirken kompetenzfördernd und zufriedenheitsstiftend (Seifert, 2008). Seifert zeigt in ihren Untersuchungen unter anderem, dass in kleineren Wohnsettings mehr Entscheidungsmöglichkeiten vorhanden sind als in grösseren (Seifert, 2008).

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bilden auch im Alter eine sehr heterogene Gruppe (Müller et al., 2016). Für die Begleitung und Unterstützung ist es wichtig, die interindividuellen Unterschiede im Alterungsprozess zu beachten. Letztlich hängt die Lebensqualität in hohem Masse von der Qualität der fachlichen Begleitung ab (Hennessey & Mangold, 2012, zit. nach Dieckmann et al., 2013).

Im Rahmen eines umfangreichen Projektes zur Lebensqualität im Alter analysierten Schäper et al. (2010) die Situationen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und entwickelten Anforderungen an die Gestaltung dieser Lebensphase. Sie formulierten drei übergreifende, relevante Aspekte der Lebensführung im Alter.

# Relevante Aspekte der Lebensführung im Alter

## 1. Die Lebensphase Alter und den Prozess des Älterwerdens erleben und gestalten

In der Begleitung von älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist das subjektive Erleben des Alterungsprozesses und der Lebensphase Alter zu ermöglichen. Menschen mit Beeinträchtigungen müssen stärker als bisher in die Planung ihrer Unterstützungsarrangements eingezogen werden, wenn die Lebensqualität sichergestellt werden soll. Ein Beispiel für diesen Einbezug ist das Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe



(2015) zum Thema Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Alter. Seine Grundlage bilden die Aussagen des Rates behinderter Menschen in der Lebenshilfe zum Älterwerden in der Werkstatt (Lebenshilfe, 2015).

Befragungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen förderten folgende Wünsche fürs Alter zu Tage:

- im Alter in der bisherigen Umgebung leben zu können
- noch gebraucht zu werden und etwas Sinnvolles zu tun
- soziale Kontakte aufrechtzuerhalten oder nach dem Wegfall der Arbeitsbeziehungen neue zu pflegen
- über den Tag selbst zu entscheiden

Sie formulieren aber auch Ängste: die Ängste, überfüssig werden, vor dem Alleinsein, dem Nichtstun oder dem Leerlauf im Alltag, vor Krankheit und Sterben (Haveman & Stöppler, 2010; Wacker, 2003).

Eine zentrale Aufgabe der Begleitung von älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist die Unterstützung bei der **Sicherung und Wahrung ihrer Identität.** Sie setzt voraus, dass die Person selbst eigene Lebensgestaltungsformen und einen eigenen Lebensstil erarbeiten kann. Ein «gelingendes Alter» entsteht durch Teilhabe und die Übernahme von sinnvollen Tätigkeiten in der Gesellschaft (Schäper et al., 2010). Die dazu erforderlichen Kompetenzen können Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auch im Alter erwerben. Kruse et al. (2003) belegen in ihrer Interventionsstudie, dass Menschen mit Beeinträchtigungen auch im Alter über Lern- und Veränderungsfähigkeiten verfügen. Selbständigkeit und alltagspraktischen Kompetenzen können Betreuungspersonen durch selbständigkeitsfördernde Anleitungen stärken.

### 2. Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen

Eine wichtige Veränderung im Alter ist der Wegfall der Arbeit und damit verbunden auch der sozialen Kontakte am Arbeitsplatz. Die frei gewordene Zeit muss neu und für die Person subjektiv sinnvoll gestaltet werden. Neue Beziehungen müssen erschlossen werden. Diesem Aspekt ist besondere Aufmerksamkeit zu schenken, da Menschen mit Beeinträchtigungen, die in einer Institution leben, oft ein stark reduziertes und instabiles (häufig wechselndes) soziales Netzwerk haben. Die Gefahr der Isolation und des Ausschlusses vom gesellschaftlichen Leben ist bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Alter klar höher als bei der Allgemeinbevölkerung. Die Betreuungspersonen habe hier eine zentrale Unterstützungsaufgabe (Schäper, 2010).

#### 3. Management von Erkrankungen und Multimorbidität

Ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Faktoren beeinflusst im Alter die Lebensdauer und die krankheitsfreie Zeit. Gesundheitliche Veränderungen und Erkrankungen verlaufen individuell unterschiedlich. Neben altersbedingten Veränderungen der kognitiven Leistung kommt es im Alter auch zu Veränderungen in der Seh- und Hörleistung, der Haut (Trockenheit), der Muskeln (Verlust der Muskelmasse), der Knochendichte und im Herz-



kreislaufsystem. Zudem bestehen auch häufig alterstypische lebensverkürzende Erkrankungen wie Atemwegserkrankungen, kardiovaskuläre Erkrankungen und Krebserkrankungen. Im Alter ist das Risiko für chronische und demenzielle Erkrankungen generell erhöht. Detaillierte Informationen zur demenziellen Erkrankung von Menschen mit Beeinträchtigungen finden sich in der Demenzbox von CURAVIVA Schweiz.

Die Alterungs- und Erkrankungsprozesse verlaufen bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ähnlich wie bei Menschen ohne Behinderungen. Verschiedene Studien zeigen aber, dass bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen andere Risikofaktoren im Vordergrund stehen als bei der Gesamtbevölkerung. Rauchen und Alkoholkonsum sind weniger verbreitet. Häufiger ein Problem ist aber das Übergewicht. Als Ursachen werden Ernährungsgewohnheiten, der beschränkte Zugang zu Bewegungsangeboten und die Einnahme von Medikamenten vermutet (Dieckmann & Metzler, 2013; McGlinchey et al., 2019). Bewegungsmangel führt darüber hinaus häufig zu chronischer Verstopfung und schlechter Knochendichte. Auch die Einnahme spezifischer Medikamentengruppen wie Antidepressiva und andere Psychopharmaka kann zu gesundheitlichen Problemen führen und verlangt deshalb nach ärztlicher Begleitung. Ein weiteres Risiko birgt die oft jahrelange gleichzeitige Einnahme von mehreren Medikamenten.

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass bestimmte Gruppen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erhöhten gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind: Menschen mit Down-Syndrom haben ein höheres Risiko für bestimmte chronische Erkrankungen (z.B. demenzielle Erkrankung vom Alzheimer-Typ, Schilddrüsenerkrankung, Diabetes). Bei anderen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden besonders häufig psychische Erkrankungen, Verhaltensauffälligkeiten oder Erkrankungen des Kreislaufsystems beschreiben (Dieckmann & Metzler, 2013).

Dass ältere Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen häufig von Depressionen, Angstzuständen und Verhaltensstörungen betroffen sind (Hollande, 2000, zit. nach Schäper et al., 2010), legen Studien nahe und die Tatsache, dass sie signifikant mehr Psychopharmaka erhalten als andere Personengruppen (Wicki, 2019). Verschiedene Phänomene erschweren die Diagnose und machen psychischer Störungen häufig sogar unsichtbar. So werden psychische Symptome zum Teil als behinderungsbedingte Verhaltensauffälligkeit beschrieben. Ein Grund für die schwierige Diagnosestellung liegt darin, dass viele betroffenen Personen psychische Probleme nur undifferenziert mitteilen können (Schmidt, 2007, zit. nach Schäper, 2010).

Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können auch Spätfolgen von Traumatisierungen psychische Erkrankungen auslösen. Ursachen solcher Traumata sind z.B. Zwangskontexte und Gewalterfahrungen in Anstalten oder psychiatrischen Kliniken, traumatisierend wirken aber auch Erfahrungen wie Geringschätzung, Trennung, "emotionalen Verlassenheit" oder verweigerte Selbstbestimmung (Schäper et al., 2010). Das Leben mit Beeinträchtigungen in lebenslanger Abhängigkeit von Drittpersonen und in einschränkenden äusseren Verhältnisse kann oft eine grosse emotionale Belastung sein (BEB, 2001, zit. nach Schäper et al., 2010).



Als Ursachen für den insgesamt schlechteren Gesundheitszustand von älteren Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nennen Tuffrey-Wijne et al. eine medizinische Disposition, ungenügende medizinischen Voruntersuchung, gesundheitsschädigende Lebensstile, das Übersehen gesundheitlicher Schwierigkeiten durch den Effekt des «Diagnostic Over Shadowing» sowie Kommunikationsprobleme (Tuffrey-Wijne et al., 2007, zit. nach Schäper et al., 2010). Ein grosser Risikofaktor scheint für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen der schlechte Zugang zur medizinischen Versorgung zu sein, und zwar sowohl in der Prävention (regelmässige ärztliche Voruntersuchungen) als auch bei der Behandlung von Erkrankungen. Untersuchungen machen deutlich, dass gesundheitliche Störungen (z.B. Beeinträchtigungen im Sehen oder Hören, Schilddrüsenunterfunktion) teilweise nicht als solche wahrgenommen, sondern als Verhaltensschwierigkeiten interpretiert werden. So weist Voss nach, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen häufig mit drastischen Fehldiagnosen in die psychiatrische Klinik eingewiesen werden, weil die Personen im Umfeld körperliche Erkrankungen nicht als solche erkennen. In ihrer Wahrnehmung stehen psychischen Symptome (Angstzustände, Unruhe o.ä.), ausgelöst durch ein körperliches Problem, im Vordergrund. Selbst- oder Fremdaggression, Rückzug, Schreien oder Schlafstörungen können atypische Reaktionsweise auf körperliche Erkrankungen sein (Voss et al., 2009, zit. nach Schäper et al., 2010).

# Eckpunkte für ein gutes Altern von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Um die Chancen für eine selbstbestimmte Lebensgestaltung im Alter zu verbessern, brauchen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Möglichkeit der Mitsprache und eine altersgerechte Unterstützung. Gutes Altern braucht gute Rahmenbedingungen und gute Begleitung, so dass die Teilhabe an den kulturellen, sozialen und ökonomischen Aspekten des Lebens gemäss den eigenen Interessen möglich wird. Vorhandene Barrieren müssen abgebaut werden.

Ältere Menschen, die nicht mehr arbeiten, benötigen neue Möglichkeiten, um soziale Beziehungen zu leben, sinnvolle Tätigkeiten auszuüben und am öffentlichen und gesellschaftlichen Leben teilzunehmen (Freizeit, Kultur und Sport). Dazu sind auch Angebote zur Aufrechterhaltung der Mobilität wie Bring- und Holdienste erforderlich. Ihnen angepasste Tagesangebote bieten einen Wechsel von Ruhezeiten und aktiven Zeiten und gewährleisten einen gesundheitsunterstützenden Lebensstil.

Sozialräumliches Arbeiten ermöglicht es, gezielt vorhandene Netzwerke zu stabilisieren und neue Netzwerke aufzubauen. Nachbarschaft entsteht nicht von allein, sondern durch Interaktion. Ausgangspunkt für das sozialräumliche Handeln sind die sozialen Ressourcen im Umfeld einer Person und ihr Wunsch und Wille. Anknüpfend an individuelle Interessen lassen sich Kontakte aufbauen (Kolhoff, 2016).

Altersbedingten Veränderungen, gesundheitlichen Probleme, der Übergang in den Ruhestand und Themen wie Krankheit und Sterben beschäftigen die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wie alle anderen auch. Sie wollen begreifen können, was mit ihnen ge-



schieht. Deshalb dürfen das Angebot an Unterstützung, der Zugang zu und die Verfügbarkeit über Kompetenzen und Ressourcen im Alter nicht reduziert werden. Vielmehr braucht
es auf sie zugeschnittene Präventions- und Bildungsangebote, damit sie lernen können, für
die eigene physische und psychische Gesundheit und das eigene Wohlbefinden zu sorgen.
Auch persönliche Gespräche und verständliche Informationen kommen ihrem Bedürfnis entgegen, zu verstehen, was sich im Alter verändert und wie sie damit umgehen können (z.B.
Diabetes Ratgeber, Informationen für Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sowie Betreuungspersonen von demenziell erkrankten Personen in einfacher und leichter Sprache).

Ein Beispiel eines Bildungsangebotes wird von Lindmeier und Lubitz (2016) beschrieben. «Wolken im Kopf: Erste Hilfe bei Vergesslichkeit und was wir tun können» richtet sich an Mitbewohnerinnen und Mitbewohner von demenzkranken Menschen. Die Mitarbeitenden besuchen parallel dazu eine auf das Bildungsangebot abgestimmte Weiterbildung. Mit Hilfe dieser umfassenden Weiterbildung kann die Gesamtsituation in einer Wohngruppe verbessert werden. Sie vermittelt grundlegende Informationen und Erklärungen zu Demenz, bietet Übungen zur Änderung des Verhaltens und empfiehlt zudem Strategien im Umgang mit erkrankten Menschen. Ziel ist die Stärkung der individuellen Ressourcen und Handlungsstrategien. Damit können die Menschen mit Beeinträchtigungen ihre Lebensbedingungen aktiv mitgestalten. Sie werden bei der Nutzung und Stärkung der individuellen Ressourcen unterstützt, so dass sie Problemlagen überwinden können und in schwierigen Situationen handlungsfähig bleiben.

Älter werden bedeutet auch, sich mit dem Verlust von Angehörigen, Freundinnen und Freunden und vertrauten Menschen im Umfeld konfrontiert zu sehen. Die Begrenztheit des Lebens und das Sterben sollten deshalb auch Themen von Bildungsangebote sein. Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit dem Lebensende bieten die Biographiearbeit und die Trauerarbeit. Mit Palliative Care Angeboten (siehe dazu Palliative Care Box) sowie ambulanten Palliative Diensten kann der Wunsch, am vertrauten Ort zu sterben, ermöglicht werden. (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2015; McGlinchey et al., 2019; Schäper et al., 2010; Wacker, 2003).

Damit sich Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf Zeit der Pensionierung vorbereiten können, sollte der Übergang in den Ruhestand flexibel gestalten werden. Die Möglichkeit, schrittweise aus dem Arbeitsprozess auszuscheiden, kombiniert mit Bildungs- und Begleitangeboten, erhöht die Chance, die neue freie Zeit selbstbestimmte geniessen zu können. Ein solches Angebot hat z.B. Mair (2007) entwickelt.

Die besonderen Bedürfnisse Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beim Lernen bleiben oft unberücksichtigt. Deshalb bleibt ihnen der Zugang zu allgemeinen präventiven und gesundheitsfördernden Angeboten verwehrt. Wie bei der Gesamtbevölkerung müssen sie zu Vorsorgeuntersuchungen gehen können, die Medikamenteneinnahme muss regelmässig ärztlich überprüft werden. Eine Begleitung zum Arztbesuch und bei einem Krankenhausaufenthalt stellt die manchmal erschwerte Kommunikation sicher. Weil die Eigenmotivation bei psychotherapeutische Behandlungen zentral ist, muss die Person unbedingt in den Entscheid zur Behandlung einbezogen werden.

Um ein leicht zugängliches Präventionsangebot zu schaffen, haben sich in der Schweiz verschiedene Anbieter zur Interessengemeinschaft Sport und Handicap zusammengeschlossen, darunter auch PROCAP. Ferner wurde der Verein mein Gleichgewicht lanciert. Mit regelmässigen Tagungen sensibilisiert der Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung VBMB Fachpersonen der unterschiedlichen Disziplinen, Personen mit Beeinträchtigungen und Angehörige zu Fragen der Gesundheit und Gesundheitsvorsorge.

Die Menschen mit Beeinträchtigungen sollen im Alter in Würde und Sicherheit an ihrem bisherigen Lebensort und in der Gemeinde leben können. Menschen sollen, wenn sie das wünschen, dort wohnen bleiben, wo sie zuhause sind und oft schon jahrelang lebten. Für Realisierung dieser Ziele braucht es die Unterstützung im Alter durch dafür qualifizierte Begleitund Betreuungspersonen.

### Literatur

- Baltes, P. B.; Baltes, M. M. (1989): Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns Zeitschrift für Pädagogik 35 (1989) 1, S. 85-105. Zugriff am 03.03.20 unterhttps://www.pedocs.de/volltexte/2017/14507/pdf/ZfPaed\_1989\_1\_Baltes\_Baltes\_Optimierung\_durch\_Selektion und Kompensation.pdf
- Beck, I. (2016). Normalisierung, Lebensqualität. In: Dederich, M.; Beck, I.; Bleidick, U. & Antor, G. (Hrsg). *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 154-158). (3. Aufl.), Stuttgart: Kohlhammer
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (2015) (Hrsg.). *Mittendrin auch im Alter! Senioren mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft. Ein Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.* Zugriff am 3.2.2020 unter https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier\_2015-08\_Mittendrin-auchim-Alter.pdf(3.2.20)
- Conrad, I. & Riedel-Heller, S.G. (2016). Lebensqualität im Alter. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 39-51). Wiesbaden: Springer.
- CURAVIVA (Hrsg.). (2014). Lebensqualitätskonzeption für Menschen mit Unterstützungsbedarf. Zugriff am 28.02.29 unter https://www.curaviva.ch/files/P9VUIZ0/lebensqualitaetskonzeption\_\_curaviva\_schweiz\_\_2017.pdf\_()
- Curaviva Schweiz Demenzbox. Zugriff am 15.02.20 unter https://www.curaviva.ch/Fachinfor-mationen/Demenz/Zur-Demenzbox/Pv9rG/
- Dieckmann, F. Giovis, C. & Röhm, I. (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 55-74). Wiesbaden: Springer.
- Dieckmann, F; Metzler, H (2013). *Alter erleben Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Stuttgart: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden Württenberg. Zugriff am 28.02.20 unter https://www.katho-

- nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung\_und\_Entwicklung/Alter\_erleben/FV\_Alter\_erleben\_-\_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf
- Eidgenössisches Departement des Innern: Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zugriff 14.02.20 unter https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hoyningen-Süss, U. & Oberholzer, D. (2012). Lebensqualität: eine sonderpädagogische Betrachtung. In *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 3*, 19-26.
- Kolhoff, L. (2016). Sozialraumorientierung bei älteren Menschen mit Behinderung. In: Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 265-277). Wiesbaden: Springer.
- Kruse, A. Ding-Greiner, C. (2003). "Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung." Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36(6): 463-474.
- Lindmeier, B. & Lubitz, H. (2016). Schulungsmethoden der Erwachsenenbildung zum Thema Demenz bei geistiger Behinderung. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 279-295). Wiesbaden: Springer.
- Mair, H.; Roters-Möller, S. (2007): Den Ruhestand gestalten lernen Menschen mit Behinderung in einer alternden Gesellschaft. In: Cloerkes, G.; Kastl, J.M. (Hrsg.): Leben und Arbeiten unter erschwerten Bedingungen. Menschen mit Behinderung im Netz der Institutionen. (Materialien zur Soziologie der Behinderten, Band 3). Universitätsverlag Winter, Heidelberg, S. 211 bis 240.
- McGlinchey, E., McCallion, P., McDermott, S., Foley, M., Burke, E.A., O'Donovan, M-A., McCausland, D., Gibney, S., McCarron, M. (2019). Positive Ageing Indicators for People with an Intellectual Disability 2018. Dublin: Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability. Zugriff am 03.01.20 unter https://www.gov.ie/en/publication/0e84e9-positive-ageing-indicators-2018/
- Müller, V.S., Kuske, B., Gövert, U. & Wolff, C. (2016). Der demographische Wandel und seine Bedeutung für die Behinderteneinrichtungen dargestellt am Beispiel der Demenz. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 75-89). Wiesbaden: Springer..
- Neise, M.& Zank, S. (2016). Lebensqualität. In Müller, S.V.; Gärtner, C. (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter*. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen (S. 3-23). Wiesbaden: Springer.
- Oppikofer, S. (2008). Lebensqualität bei Demenz. Eine Bestandesaufnahme, Sichtung, Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei Menschen

- mit schwerer Demenz. Zugriff am 15.01.20 unter https://www.zora.uzh.ch/id/e-print/12699/
- SAGW, 2016: Lebensqualitätsforschung in der Schweiz. Bericht zum ersten Workschop "Lebensqualität definieren" vom 20. Mai 2016 in der Reihe "Lebensqualität definieren, messen und fördern". Zugriff am 13.01.20 unter http://www.ageingsociety.ch/ageingsociety/literatur/Akademien.html
- Schalock, R.L. (1996): The concept of quality of life and its current applications in the fiest do mental retardation/ developmental disabilities. In: Quality of life. Hrsg( Goode, D. Cambridge: Brookline Books, P. 266-284
- Schäper, S., Schüller, S., Dieckmann, F. & Greving, H. (2010). Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen Ereignisse eine Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt «Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnen älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)". Münster: Merkur. Zugriff am 28.02.20 unter https://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung\_und\_Entwicklung/Aktuelle\_Forschungsprojekte/2.\_LEQUI-Zwischenbericht.pdf
- Seifert, M. (2009). Selbstbestimmung und Fürsorge im Hinblick auf Menschen mit besonderen Bedarfen. In *Teilhabe 48*, 3, 122-128.
- Seifert, M., Fornefeld, B.; Koenig, P.(2008): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel.
- Wacker, E. (2003): Behinderungen und fortgeschrittenes Alter als geragogische Herausforderungen. In: Leonhardt, A.; Wember, F.B. (Hrsg.): Grundfragen der Sonderpädagogik. Bildung Erziehung -Behinderung. Ein Handbuch. Weinheim: Beltz, S. 875-888.
- Wicki, M. (2019). Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO Press; 2011. Zugriff am 15.02.20 unter https://www.who.int/classifications/icf/en/ (04.01.20)

### Beispiele von Materialien in einfacher Sprache Zur Gesundheit

Büro für Patienten und Selbsthilfe AOK. Gesundheit verstehen. Was Körper, Seele und Geist gut tut. Einfache Sprache. Zugriff unter https://www.selbsthilfe-rlp.de/shrlp/mod\_download\_download/file/gesundheit\_verstehen\_ratgeber\_in\_einfacher\_sprache.pdf (14.01.20)

#### Zu demenziellen Erkrankungen

Watchman, K, Kerr, D. & Wilkinson, H. (2010). Supporting Derek. A practice development guide to support staff working with people who have a learning difficulty and dementia. University of Edinburgh.



#### Zum Lebensende

Adler, J. (2016). Personenzentrierte Zukunftsplanung für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigungen. "Ich will vom Alter noch etwas haben". In *Curaviva, Fachzeitschrift Curaviva. Verband Heime und Institutionen Schweiz*, 9, 50-53.

Adler, J. & Wicki, M.T. (2015). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch.* Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Homepage in leichter Sprache zur psychischen Gesundheit, Depression und Essstörungen

mit Kontaktadressen des Bayrischen Staats- und Gesundheitsministeriums Zugriff unter https://www.stmgp.bayern.de/leichte-sprache-uebersichtsseite-2/die-gesundheit-von-derseele/?lang=de Is (15.01.20)

Homepage des Vereins Psychische Gesundheit: www.globalmentalhealth.ch

#### Herausgeber

CURAVIVA Schweiz – Fachbereich Menschen mit Behinderung Zieglerstrasse 53 - Postfach 1003 - 3000 Bern 14

#### Autorin

lic. phil. Judith Adler, Hochschule Luzern - Soziale Arbeit, Institut für Sozialpädagogik und Bildung

#### Zitierweise

CURAVIVA Schweiz (2020). Faktenblatt: Lebensqualität im Alter – Altern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen mit Behinderung. online: www.curaviva.ch.

#### Auskünfte / Informationen

Fachbereich Menschen mit Behinderung

E-Mail: fachbereichmb@curaviva.ch; Telefon: 031 385 33 33

© CURAVIVA Schweiz, 2020