

1. Einleitung

*„(...) also mir sagen die Kollegen manchmal,
da tickt eine Zeitbombe, (...)“
(Auszug aus einem Experteninterview)*

1.1 Ausgangssituation

In der deutschen Behinderten- und Altenhilfe wurde dem Thema „demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung“ bis vor einigen Jahren kaum Beachtung geschenkt. Die Gründe hierfür sind vielfältig. Zumeist wird auf die spezifischen historischen Bedingungen in der Bundesrepublik Deutschland verwiesen: Aufgrund der nationalsozialistischen Vergangenheit existierte eine Generation hochaltriger Menschen mit geistigen Behinderungen in Deutschland bisher praktisch nicht (vgl. Haveman/Stöppler 2010, S. 69f.). Die niedrige Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist ein weiterer Grund für die geringe Anzahl an älteren geistig behinderten Menschen. Entsprechend mangelt es an Erfahrungen mit dieser Bevölkerungsgruppe und das Thema demenzielle Erkrankungen stellte ein Randthema in der Fachdebatte dar.

Der medizinische Fortschritt, die veränderte Ernährung sowie der bessere Zugang zu medizinischen Hilfen ermöglicht künftig eine steigende Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. ebd., S. 71). Die Lebensphase Alter gewinnt somit in der Behindertenarbeit zunehmend an Bedeutung und die Einrichtungen der Behindertenhilfe bieten z. T. schon individuelle Einzelfalllösungen für ältere Menschen mit geistiger Behinderung an. Bei einer weiteren Zunahme der Betroffenenzahlen werden diese Lösungen an ihre Grenzen stoßen (vgl. Köhncke 2009, S. 31, 45ff.; Winter 2002, S. 25).

In diesem Kontext wird auch das Thema ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ deutlich wichtiger werden. Einrichtungen der Behindertenhilfe müssen sich der Frage stellen, wie eine adäquate Versorgung von älte-

ren Menschen mit geistiger Behinderung *und* psychischen Alterserkrankungen wie Demenz aussehen könnte.

Die demografische Entwicklung führt dazu, die typischen Merkmale und Herausforderungen der Lebensphase Alter auch in die zukünftige Planung und Gestaltung von Angeboten für Menschen mit geistigen Behinderungen stärker einbeziehen zu müssen, zumal „zum ersten Mal in der Geschichte der Behindertenhilfe eine größer werdende Gruppe ihrer Klienten das Rentenalter erreicht“ (Mair 2006, S. 1).

Mittlerweile hat sich eine durchaus umfassende Forschungslandschaft zum Thema „Alter und (geistige) Behinderung“ entwickelt¹ und die Frage der Betreuung und Versorgung älterer Menschen mit geistiger Behinderung rückt zunehmend in den Vordergrund der Behindertenarbeit. Es fehlen jedoch umfassende Studien zu der speziellen Thematik „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“. In der Fachliteratur taucht das Thema „Demenz“ nur als Randthema auf und wird kaum differenziert bearbeitet. Dabei beschränken sich die Autoren auf die Wahrnehmung der Thematik als aktuelles und dringliches Problem, d. h. auf die Beschreibung der Defizite in Diagnostik, Versorgung und Finanzierung sowie auf die Forderung, das Thema wissenschaftlich zu bearbeiten. Umfassende Betrachtungen, die auch die Herausforderungen für Einrichtungen und Fachkräfte eingehend diskutieren und die Möglichkeiten einer adäquaten Begleitung und Betreuung eruieren, fehlen. Erschwerend kommt hinzu, dass das Thema an der Schnittstelle *zwischen* Behindertenhilfe und Altenhilfe angesiedelt ist und es damit eines interdisziplinären Zugangs bedarf (vgl. z. B. Gitschmann 2003). Beide Fachbereiche scheinen bislang in Forschung und Praxis überwiegend isoliert voneinander zu arbeiten.

Im Kontext einer lebensalteradäquaten Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist die Frage, wie Menschen mit geistiger Behinderung und Demenzsymptomen angemessen berücksichtigt werden können, für viele Einrichtungen der Behindertenhilfe neu, gleichwohl aber höchst relevant.

Welcher Erkenntnisstand ist in Wissenschaft und Praxis aktuell vorhanden? Die vorliegende Studie hat sich zum Ziel gesetzt, die diesbezügliche Fachdebatte systematisch zu recherchieren, zusammenzustellen und aufzubereiten.

Die Frage wurde im Hinblick auf die bundesdeutsche Situation gestellt. Da sich die demographische Entwicklung in Deutschland aus historischen Grün-

¹ vgl. hierzu exemplarisch Bleekma 1998; Buchka 2003; Gitschmann 2003; Haveman et al. 2000; Haveman/ Stöppler 2010; Hollander/Mair 2006; Landesverband Nordrhein-Westfalen für Körper- und Mehrfachbehinderte 2004; Mair/Roters-Möller 2007; Mair et al. 2008; Urban 2003.

den von anderen Ländern deutlich unterscheidet, wurden zusätzlich die internationalen Publikationen gesichtet und im Hinblick auf ihre Relevanz für die weitere Auseinandersetzung mit der Thematik in Deutschland interpretiert.

Der vorliegende Band stellt die Ergebnisse des Forschungsprojekts ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ vor. Dabei fließen sowohl die Ergebnisse einer umfangreichen Literaturanalyse als auch aus qualitativen Experteninterviews mit VertreterInnen der baden-württembergischen Behinderten- und Altenhilfe sowie aus empirischen Befragungen und der Dokumentation eines Fachtages zum Thema ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ im Dezember 2011 in Stuttgart ein².

Das Forschungsprojekt wurde zwischen Februar 2011 und März 2012 durchgeführt und durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg gefördert. Diese Förderung ermöglichte letztendlich erst die Realisierung des Projekts. Hierfür sei ausdrücklich gedankt. Projektträger der Untersuchung war das Institut für angewandte Sozialwissenschaften an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg Stuttgart in Kooperation mit der Demenz Support Stuttgart gGmbH.

Unser Dank gilt weiterhin allen InterviewpartnerInnen, sowie den TagungsteilnehmerInnen und den VertreterInnen der befragten Altenhilfeeinrichtungen, die mit ihren Aussagen und Hinweisen wertvolle Erkenntnisse zur gegenwärtigen Situation in den baden-württembergischen Altenhilfe- und Behindertenhilfeeinrichtungen liefern konnten.

Maßgeblich zur Entstehung dieses Textes beigetragen haben zudem die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen Christine Striffler und Holli Wallace sowie die wissenschaftlichen Hilfskräfte Verena Engl, Torben Fischer-Gese, Linda Pfennig und Daniel Stehle. Auch hierfür möchten die Autoren danken, übernehmen jedoch zugleich die volle Verantwortung für den Inhalt.

1.2 Zur methodischen Vorgehensweise im Forschungsprojekt

Zentrale Bausteine des Forschungsprojekts waren:

- die systematische Sichtung des nationalen und internationalen Diskurses mit dem Fokus, die Problemlage aus fachlicher und organisationsbezogener Sicht sowie aus Sicht von Betroffenen und/oder deren Angehörigen zu beschreiben;
- eine explorative Bestandsaufnahme der Relevanz des Themas und der Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Behinderung und De-

² Eine ausführliche methodische Darstellung der Studienanlage folgt in Kapitel 1.2.

menzsymptomen in Baden-Württemberg anhand von Expertengesprächen;

- die Diskussion von einschlägigen nationalen und internationalen Wissensbeständen im Rahmen eines Fachtages, um mögliche Lösungsansätze aufzuzeigen und Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe zu sensibilisieren.

Die vorliegende Studie trägt erstmals sowohl theoretische Erkenntnisse als auch fachpraktische Erfahrungen in der Begleitung und Betreuung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung systematisch zusammen und diskutiert diese. Dementsprechend war ein multimethodischer Ansatz erforderlich, der der disparaten Datenlage Rechnung trägt.

Die Vorgehensweise in dem Forschungsprojekte bestand aus einer Verschränkung von Literaturanalyse und Erkenntnissen eigener empirischer Untersuchungen. Aufgrund der beschränkten Projektlaufzeit von 14 Monaten wurde folgendes Projektdesign entworfen:

- Teil I – Literaturrecherche zur internationalen und nationalen Debatte mit Schwerpunkt auf den Themen Epidemiologie, Diagnostik, Versorgungssituation und Versorgungsansätze bzw. -modelle für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenzsymptomen. Der Schwerpunkt der internationalen Literaturrecherche lag dabei auf der deutsch- und englischsprachigen Literatur. Diesem Umstand geschuldet konnten neben Österreich und der Schweiz vor allem Erfahrungen aus den Niederlanden, Großbritannien, Irland, Kanada und den USA sowie aus Australien intensiv gesichtet und zusammengetragen werden.
- Teil II – Fünf explorative Fachgespräche mit ausgewählten VertreterInnen der baden-württembergischen Behinderten- und Altenhilfe zur Identifizierung zentraler Fragestellungen und bestehender Erfahrungen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung.
- Teil III – Präsentation und Diskussion der Ergebnisse des Forschungsprojekts auf einem Fachtag mit VertreterInnen der baden-württembergischen Alten- und Behindertenhilfe. Der Fachtag sollte dabei gleichermaßen als Ergebnispräsentation und Kommunikationsplattform dienen. Unter anderem sollten dadurch auch der Erfahrungsaustausch angeregt und zukünftige forschungsleitende Fragestellungen identifiziert werden. Neben der Diskussion der Ergebnisse wurden die TeilnehmerInnen zudem mit Hilfe eines Fragebogens zu ihren Erfahrungen und zur Relevanz des Themas in ihren Einrichtungen befragt.
- Teil IV – Zusammenfassung und Bündelung der Ergebnisse in Form einer Fachpublikation, die die Basis für weitere Untersuchungen bilden soll.

Ausgangspunkt und zugleich wesentlicher Bestandteil des Projekts stellte die eingehende und umfassende Recherche der bislang veröffentlichten deutsch- und englischsprachigen Literatur dar (Teil I). Die Befunde wurden gesichtet, systematisiert und zusammengetragen. Darin enthalten sind sowohl Quellen aus der Altenhilfe als auch aus der Behindertenhilfe. Die rezipierte Literatur bezieht sich dabei schwerpunktmäßig auf Menschen mit geistiger Behinderung. Vereinzelt nehmen die zitierten Literaturquellen jedoch keine eindeutige Differenzierung zwischen „älteren Menschen mit Behinderung“ im allgemeinen und der speziellen Gruppe von „älteren Menschen mit geistiger Behinderung“ vor. Aus diesem Grunde sind die Bezeichnungen z. T. uneinheitlich.

Schwerpunktmäßig wurde die englischsprachige Literatur in PubMed, HighWire und Google Scholar recherchiert. Dabei wurden folgende Keywords genutzt: down syndrom, dementia, alzheimer, intellectual disabilities, intellectual disability, mental retardation. Im zweiten Suchlauf wurden weitere Schwerpunkte gesetzt: care, service, service provision, long-term, nursing, policy, policies, group home, institutional, institution, residential, quality of life. Eine vollständige Auflistung der genutzten bibliographischen Verzeichnisse findet sich im Anhang (siehe Anhang: Suchmaschinen).

Im Zentrum des gesamten Forschungsprojekts sollte allerdings eine multiperspektivische Betrachtung stehen, die die Interessen und unterschiedlichen Sichtweisen von Politik, Einrichtung(sleitung)en, Fachkräften sowie Betroffenen bzw. ihren Angehörigen gleichermaßen berücksichtigt. Neben der Auseinandersetzung mit der nationalen und internationalen Forschungslandschaft und den jeweils publizierten Erfahrungen und Erkenntnissen war es unumgänglich, sich ebenso mit den Sichtweisen von direkt oder indirekt Betroffenen, d. h. EinrichtungsvertreterInnen, Behindertenverbände, Angehörigen, Ärzten usw. zu beschäftigen.

Ergänzend zur Literaturrecherche sollten eigene empirische Erhebungen Aufschluss über die Aktualität und Dringlichkeit sowie über zentrale Fragestellungen im Hinblick auf das Thema ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ aus Sicht von EinrichtungsvertreterInnen der Behinderten- und Altenhilfe geben. Gemäß der Projektförderung durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg konzentrierten sich die Erhebungen dabei auf Erfahrungen in Baden-Württemberg.

Anhand fünf qualitativer Experteninterviews mit VertreterInnen der baden-württembergischen Alten- und Behindertenhilfe (Teil II) sollten zunächst zentrale Fragestellungen formuliert und zukünftige Anforderungen identifiziert werden, die dann den Erkenntnissen der nationalen und internationalen

Literaturanalyse gegenübergestellt werden können. Mit Hilfe der Interviews sollte zudem herausgefunden werden, ob und welche Relevanz das Thema sowohl in der Wissenschaft als auch in der Praxis aktuell hat. Eine dritte Funktion der Experteninterviews bestand darin, zentrale Thesen zu entwickeln, die dann im Rahmen eines Fachtages validiert werden sollten.

Spezifische Lösungen für die Praxis müssen in Abstimmung mit sozialen Einrichtungen diskutiert und entwickelt werden. Damit lag es nahe, die gefundenen Lösungswege sorgfältig auf ihre Effektivität und Praxistauglichkeit hin zu untersuchen. Dieser Transfer erfolgte im Rahmen der Fachtagung „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung – und jetzt?“ am 14.12.2011 im Gewerkschaftshaus in Stuttgart, an der knapp 120 Personen teilnahmen (Teil III). Neben den oben beschriebenen explorativen Experteninterviews bot sich in diesem Zusammenhang eine Befragung der TagungsteilnehmerInnen an, da erwartet wurde, dass die Fachtagung auch von VertreterInnen der Behindertenverbände, Angehörigen oder anderen relevanten Personengruppen besucht werden würde. Entsprechend breit wurde die Fachtagung auch beworben.

Ergänzend zur Präsentation der Projektergebnisse wurde daher für die Fachtagung ein schriftlicher Fragebogen³ entwickelt, mit dem die TagungsteilnehmerInnen zur Bedeutung des Themas, zu ihren eigenen Erfahrungen und zu verschiedenen Aspekten der Versorgung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung befragt wurden. Die der Befragung zugrundeliegenden Hypothesen basierten dabei auf den Erkenntnissen der Experteninterviews.

Die aus den Expertengesprächen abgeleiteten Hypothesen konnten dann mit Hilfe des schriftlichen Fragebogens, der allen TagungsteilnehmerInnen der Fachtagung ausgeteilt wurde, überprüft werden. Diese Vorgehensweise entspricht einer in der Literatur empfohlenen Verschränkung induktiver und deduktiver Verfahren. Qualitativ ausgerichtete Vorstudien ermöglichen es beispielsweise, Annahmen bzw. Hypothesen zu entwickeln, die dann in einem weiteren quantitativen Forschungsvorhaben validiert werden können.⁴ Das methodische Vorgehen kann als sogenanntes ‚Vorstudienmodell‘ bezeichnet werden, bei dem qualitative Verfahren zur Hypothesengewinnung eingesetzt werden, die dann anhand einer größeren Anzahl an Befragungspersonen mit

³ Der Fragebogen befindet sich im Anhang

⁴ Qualitative Methoden zielen im Gegensatz zur quantitativen Forschung nicht auf Theorieprüfung ab, sondern eher auf das Gewinnen von Hypothesen. Die besondere Stärke von explorativen qualitativen Designs liegt dabei im Sondieren und Erschließen eines Untersuchungsfelds. Vielfach gelingt es dadurch, überhaupt erst einmal erste Annahmen und Hypothesen zu entwickeln (zum hypothesengenerierenden Charakter der qualitativen Sozialforschung vgl. beispielsweise Schaffer 2002 sowie Lamnek 2005).

Hilfe quantitativer Befragungen überprüft werden (zu den verschiedenen Kombinationsmöglichkeiten von qualitativer und quantitativer Sozialforschung vgl. Mayring 2001).

Bei der Auswertung der Befragung der TagungsteilnehmerInnen wurde deutlich, dass es sich bei diesen schwerpunktmäßig um VertreterInnen von Einrichtungen der Behindertenhilfe handelt; VertreterInnen aus der Altenhilfe nahmen kaum an der Veranstaltung teil. Um eine Dominanz der Einschätzungen von Fachkräften aus der Behindertenhilfe zu vermeiden, wurde die Ausweitung der empirischen Erhebung notwendig. Im Nachgang wurden zusätzlich Altenhilfeeinrichtungen schriftlich befragt. Mit Hilfe der Kontaktdaten von Demenz Support Stuttgart gGmbH wurde ein Fragebogen an mehr als 600 Einrichtungen der Altenhilfe im gesamten Bundesgebiet versendet, um herauszufinden, ob und wie viele Menschen mit geistigen Behinderungen in Einrichtungen der Altenhilfe aktuell betreut werden und welche Erfahrungen im Umgang mit dieser Personengruppe bestehen.

1.3 Gang durch das Buch

Im Folgenden erläutern wir zunächst den theoretischen Hintergrund sowie die methodischen und begrifflichen Grundlagen der Thematik (*Kapitel 2*). Neben der Betrachtung epidemiologischer Daten von demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung werden in diesem Kapitel auch verschiedene Verfahren zur Diagnostik von Demenz bei geistig behinderten Menschen dargestellt.

Im *dritten Kapitel* werfen wir einen Blick auf die internationale Forschungslage zum Thema ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘. Schwerpunkt der Recherche waren dabei deutsch- und englischsprachige Länder. Die Rechercheergebnisse werden für jedes Land getrennt dargestellt und neben den länderspezifischen Charakteristika, den Herausforderungen und dem aktuellen Forschungsstand werden die Wohn- und Betreuungsformen sowie die Situation der Betroffenen und der Fachkräfte diskutiert.

Die Thematik der palliativen Versorgung (‚Palliative Care‘) steht in *Kapitel 4* im Mittelpunkt. Diese ist an der Schnittstelle zwischen Alten- und Behindertenhilfe anzusiedeln, daher werden die besondere Herangehensweise und fachlichen Anforderungen gesondert dargestellt. Besonderes Gewicht kommt den medizinisch-pflegerischen sowie ethischen und emotionalen Herausforderungen im Umgang mit einer demenziellen Erkrankung zu.

Kapitel 5 fokussiert die nationalen Versorgungskonzepte in der Bundesrepublik Deutschland. Auch hier fließen Befunde sowohl aus der Altenhilfe als auch aus der Behindertenhilfe ein.

Auf Basis der vorangegangenen Kapitel werden die zukünftigen Anforderungen in *Kapitel 6* zusammengefasst. Hierbei wird unterschieden zwischen Herausforderungen für die Fachkräfte, für Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe sowie für die Betroffenen.

Zentraler Bestandteil des Buches ist *Kapitel 7*, in dem die aktuellen Befunde eigener empirischer Untersuchungen dargelegt werden. Durchgeführt wurden qualitative Experteninterviews mit ausgewählten VertreterInnen der baden-württembergischen Behinderten- und Altenhilfe sowie zwei schriftliche Befragungen. Zunächst werden die Kernaussagen aus den explorativen Experteninterviews zusammengefasst und im Anschluss den Ergebnissen der quantitativen Befragungen der TagungsteilnehmerInnen sowie der schriftlichen Befragung von Altenhilfeeinrichtungen gegenübergestellt.

Kapitel 8 formuliert schließlich Schlussfolgerungen, Diskussionen, Empfehlungen und Forschungsdesiderata im Hinblick auf die weitere Auseinandersetzung mit der Thematik ‚Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung‘. Diese werden sowohl aus der Sichtung der nationalen und internationalen Literatur als auch aus den Ergebnissen der eigenen empirischen Untersuchungen abgeleitet.

Ziel dieses Bandes ist es insgesamt, eine Grundlage für die weitere Auseinandersetzung mit der Thematik ‚Demenz bei Menschen mit geistigen Behinderungen‘ sowohl in fachpraktischer als auch forschungsperspektivischer Hinsicht zu schaffen.