

Lebenslange Behinderung

Partizipation im Alter – trotz Einschränkungen



Menschen mit lebenslanger Behinderung sind früher mit Altersbeschwerden konfrontiert. Um die Partizipation dieser immer älter werdenden Menschen zu optimieren, stellen sich für sie selber, ihre Angehörigen und Fachpersonen besondere Herausforderungen. Die Pflege kann dabei im interdisziplinären Team einen wichtigen Beitrag leisten.

EVELYN HUBER
ANNETTE PALTZER

WÄHREND Menschen früher vorwiegend an akuten Krankheiten und Unfällen gestorben sind, erfahren sie nun oft eine letzte Lebensphase, die vom Vorhandensein mehrerer chronischer Krankheiten und Gebrechlichkeit geprägt ist (Huber & Wiesli, 2009). Für Menschen ohne lebenslange Behinderungserfahrung bedeutet dies unter Umständen, im hohen Lebensalter erstmals mit Behinderungen leben zu müssen oder überspitzt ausgedrückt: Sie erfahren das Alter als Behinderung (Rüegger, 2009). Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung sind dagegen mit der Herausforderung konfrontiert, neben ihrer Behinderung auch noch mit Krankheiten und Beschwerden, die für das Alter typisch sind, zurecht kommen zu müssen (Rüegger, 2009).

Bei Menschen mit körperlicher Behinderung kommen Altersbeschwerden 20 bis 30 Jahre früher als bei Menschen

Foto: Digitalstock

ohne lebenslange Behinderungen. Ihre Körper altern wegen der Behinderung, die oft mit Fehlhaltungen einher geht, schneller; ihre geistige Verfassung ist abhängig von der Schwere der Behinderung und der psychosozialen Situation. Auch die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung hat sich vor allem bei Menschen mit leichter geistiger Behinderung laufend erhöht (Ding-Greiner & Kruse, 2004).

Menschen mit geistiger Behinderung, besonders solche mit Down-Syndrom, sind im Alter häufiger als Menschen ohne geistige Behinderung von Beeinträchtigungen des Seh- und Hörvermögens, Unterfunktionen der Schilddrüse, Herz-, Haut- und Krebserkrankungen sowie von Übergewicht und Sturzgefahr betroffen. Demenzsyndrome beginnen bei Menschen mit Down-Syndrom 30 bis 40 Jahre früher als bei nicht-behinderten Menschen (Ding-Greiner & Kruse, 2004).

Gefährdete Partizipation

Grundlage für die nachfolgenden Überlegungen bildet das Konzept der Funktionalen Gesundheit ICF (Oberholzer, 2009) (s. Kasten). Menschen mit und Menschen ohne lebenslange Behinderung müssen sich also zunehmend mit den Phänomenen «Alter» und «Behinderung» auseinandersetzen. Für beide Gruppen bedeuten Veränderungen der Körperfunktionen und -strukturen entweder Einschränkungen in den Aktivitäten oder aber grössere Anstrengungen zur Wahrnehmung von Aktivitäten, was unter Umständen mit schnellerer Ermüdung einher geht. Dies wiederum wirkt sich auf die gesellschaftliche Teilhabe aus.

Ältere Menschen mit und ohne lebenslange Behinderungserfahrung konzentrieren sich beispielsweise auf Kontakte, die für sie besonders bedeutungsvoll sind. Andererseits können etwa durch eine notwendig gewordene Veränderung der Wohnsituation neue Kontakte entstehen, was jedoch aufgrund der gesundheitlichen Probleme mit grossen Anstrengungen verbunden ist. Fehlende oder unzureichende Möglichkeiten zur Partizipation bergen die Gefahr, dass sich Körperstrukturen und -funktionen zusätzlich verschlechtern. Andererseits kann die Teil-

nahme am gesellschaftlichen Leben Betroffenen helfen, chronische Krankheiten besser zu ertragen. Somit stellen die Phänomene «Alter» und «Behinderung» insbesondere an die beiden Berufsgruppen der Alterspflege wie auch der Heilpädagogik neue Anforderungen. Was dies konkret bedeutet, wird in den folgenden drei Fallbeispielen¹ aufgezeigt:

Anna Müller, 58

Die 58-jährige Anna Müller ist seit ihrer Geburt körperbehindert. Sie ist verheiratet und führt ein selbstständiges Leben. Bis vor ein paar Jahren arbeitete sie in einem normalen Arbeitsverhältnis und übte mit grosser Freude verschiedene Sportarten aus. Mit 45 Jahren musste sie nach einem Unfall operiert werden. Eine Reoperation sowie weitere Operationen aufgrund ihrer Fehlhaltung wurden nötig. Die Rehabilitation bis zur Wiedererlangung ihres früheren Gleichgewichts dauerte jedes Mal Monate. Die herkömmliche Rehabilitation war für Frau Müller viel zu streng. Muskeln und Nerven überreizten sich durch das intensive Training, was mit starken Schmerzen einher ging. Herausforderungen dabei waren:

- das für Anna Müller richtige Mass zwischen Rehabilitation und Selbstheilung, zwischen Aktivität und Ruhezeiten zu finden,
- ihre Schmerzen erfolgreich zu therapieren,
- ihre durch die Angst vor dem Verlust der Unabhängigkeit und der hart erarbeiteten Leistungsfähigkeit entstandene persönliche Verletzlichkeit mit grosser Sensibilität zu berücksichtigen.

Peter Meier, 55

Der allein stehende 55-jährige Peter Meier führt ebenfalls trotz seiner lebenslangen Körperbehinderung ein weitgehend selbstständiges Leben. Seine langjährige Tätigkeit in der freien Wirtschaft musste er vor drei Jahren wegen zunehmender Beschwerden in den Gelenken und nachlassender Kräfte vorzeitig aufgeben und die IV-Rente in Anspruch nehmen. Seit zwei Jahren ist er auf den Rollstuhl angewiesen und benötigt Hilfe durch die Spitex. Sein Wunsch ist es, eine geeignete Wohnform zu finden, wo er für seinen zunehmenden Unterstützungsbedarf Hilfe bekommt und trotzdem so

Klassifikation

Die vier Elemente der ICF

Für das Verständnis von Behinderung orientiert man sich heute an der Systematik der International Classification of Function ICF (Oberholzer, 2009). Im Folgenden werden die vier Elemente der ICF kurz dargestellt.

- **Partizipation.** Unter Partizipation oder Teilhabe ist das Einbezogensein einer Person in einen Lebensbereich oder eine Lebenssituation gemeint. Die Teilhabe hängt von Zugängen zu den Lebensbereichen und von Möglichkeiten des selbstbestimmten und gleichberechtigten Lebens ab. Diese bestimmen auch die persönliche Zufriedenheit und die erlebte Anerkennung.
- Das Konzept der **Aktivität** ist in zwei Teilen definiert: Leistungsfähigkeit und Leistung, wobei Leistungsfähigkeit als die maximale Leistung definiert wird, Leistung hingegen das zum Beispiel im Alltag zustande Gebrachte meint. Sie ist abhängig von den Kontextbedingungen.
- Das Konzept der **Körperfunktionen und Körperstrukturen** bezieht sich auf den menschlichen Organismus, einschliesslich des mentalen Bereichs. Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers, mit Körperfunktionen sind alle physiologischen Funktionen von Körpersystemen gemeint, in der ICF auch die psychologischen Funktionen.
- Das Konzept der **Kontextfaktoren** bezieht sich auf die Umweltfaktoren und die personenbezogenen Faktoren, zum Beispiel architektonische Aspekte oder im persönlichen Bereich die Familienstruktur oder das Alter.

¹ Alle Namen in den verfremdeten Fallbeispielen sind geändert.

Institutionen

Drei Modelle mit Integration

Im Folgenden wird auf drei bestehende Beispiele hingewiesen, deren Modelle richtungweisend für die Integration von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung sind.

- **Stiftung Brändi:** Die Institution Brändi für Menschen mit Behinderung offeriert ein separates Wohnhaus für ihre Bewohnerinnen und Bewohner im Rentenalter und für Personen, die bereits früher aufgrund ihrer nachlassenden Leistungsfähigkeit nicht mehr arbeitsfähig sind. Hier wird eine andere Tagesstruktur gelebt. Im Falle von ständiger Pflegebedürftigkeit werden Bewohner ins Pflegeheim verlegt. www.braendi.ch.
- **Haus Miranda:** Auch die Idee eines Pflegezimmers, das in die bestehende Institution für Menschen mit Behinderung integriert ist, ist eine Möglichkeit. Dies ist sinnvoll, solange die Betroffenen noch am Leben der Gemeinschaft teilnehmen können und der Aufwand für die Pflege sich in vertretbaren Grenzen hält. www.hausmiranda.ch.
- **Wohn- und Pflegeheim Frienisberg:** Ein weiteres Beispiel ist das Wohn- und Pflegeheim für Erwachsene jeglichen Alters mit Behinderung und nichtbehinderte Betagte in Frienisberg. Hier gibt es Wohngruppen und Pflegestationen mit Bewohnerinnen und Bewohnern unterschiedlicher Bedürfnisse. Wenn möglich wird bei der Zuteilung auf die gemeinsamen Interessen und das Temperament der Bewohnerinnen und Bewohner Rücksicht genommen. www.frienisberg.ch.

selbstständig wie möglich leben kann. Solche Wohnformen gibt es zwar. Entweder richten sie sich jedoch ausschliesslich auf junge Behinderte aus oder dann leben vorwiegend hochbetagte Menschen dort oder sie sind für Menschen, die von einer IV-Rente leben müssen, nicht bezahlbar.

Gertrud Rösli, 45

Gertrud Rösli ist 45 Jahre alt und lebt wegen ihres Down-Syndroms seit 20 Jahren in einer Institution für Menschen mit geistiger Behinderung. Abgesehen von den regelmässigen Besuchen ihres Bruders und seiner Familie sind ihre Mitbewohnerinnen und Mitbewohner ihre Kontaktpersonen, mit denen sie während ihrer Arbeit in der geschützten Werkstatt und ihren Freizeitaktivitäten immer gerne Kontakt pflegte. Vor fünf Jahren fielen erste Symptome einer Demenz auf. Sie ist nun zunehmend desorientiert, verlegt oft ihr Hörgerät, findet ihr Zimmer und die Toilette nicht mehr, benötigt Hilfe bei der Körperpflege und beim Essen.

Die jetzige Institution stösst mit der Pflege von Gertrud Rösli personell und finanziell an ihre Grenzen, weil der Leistungsauftrag für die 24-Stunden-Pflege der Bewohnerinnen und Bewohner fehlt. Mit dem Umzug von Gertrud Rösli in ein Pflegeheim gehen für sie ihr soziales Umfeld und die vertraute Umgebung verloren, wodurch ihre Desorientiertheit zunimmt. Die Pflegenden des Pflegeheims sind nicht auf die Pflege einer geistig behinderten Frau vorbereitet. Auch die neuen Mitbewohnerinnen und Mitbewohner reagieren verunsichert auf den Einzug von Gertrud Rösli.

Sechs Forderungen

Die drei Fallbeispiele zeigen, dass Angebote für die Situation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung noch entwickelt werden müssen. Gefragt sind Leistungserbringer aus Behinderteninstitutionen, ambulanten Pflegediensten, Spitälern, Rehabilitation, Langzeitpflege und Palliative Care. Zentral erscheinen dabei folgende Aspekte:

- Das Individuum muss im Vordergrund aller Bemühungen stehen. Sowohl Behinderungen wie auch das Alter werden sehr individuell erfahren. Je komplexer die lebenslangen Behinderungen und auch die für das Alter typischen Be-

schwerden und Krankheiten sind, desto individueller muss auf den einzelnen Menschen eingegangen werden.

- Der Zusammenarbeit mit Angehörigen ist ein hoher Stellenwert beizumessen. Nächste Angehörige kennen den behinderten Menschen, seine Vorlieben, Fähigkeiten und Grenzen seit Jahren, was insbesondere von grosser Bedeutung ist, wenn der behinderte Mensch seine Anliegen nicht selber äussern kann.
- Menschen mit lebenslanger Behinderung und ihren Angehörigen soll Wissen im Umgang mit für sie neuen Krankheiten und Beschwerden vermittelt werden, damit sie sich selber für ihr Wohlbefinden respektive dasjenige ihres behinderten Familienmitgliedes einsetzen können.
- Unser Menschenbild und unsere Wertvorstellungen sind zu überdenken, sodass Menschen mit lebenslanger Behinderung und Menschen mit altersbedingten Einschränkungen in der Gesellschaft und erst recht von Mitarbeitenden des Gesundheits- und Sozialwesens respektiert und ernst genommen werden.
- Die verschiedenen Fachpersonen, die in der Pflege und Betreuung alter und behinderter Menschen arbeiten, vor allem aus der Pflege und Heilpädagogik, sollen voneinander lernen: Pflegepersonal als Fachpersonen im Umgang mit Krankheiten und Beschwerden des Alters, Heilpädagoginnen als Fachpersonen in Bezug auf sinnvolle Alltagsgestaltung und gesellschaftliche Partizipation trotz Behinderung. Auch die Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen wie Ergo- und Physiotherapie zur Erhaltung grösstmöglicher funktioneller Fähigkeiten, Ärzten zur korrekten Diagnostik und Therapie, usw. ist von grosser Wichtigkeit.
- Weiter braucht es interprofessionelle Fort- und Weiterbildungen in den Bereichen Behinderung, Pflege, Gerontologie, Geriatrie und Gerontopsychiatrie.

Betroffene ernst nehmen

Für Anna Müller bedeutet dies, im Falle weiterer Hospitalisationen sorgfältig mit ihr über ihre Erfahrungen bei früheren Operationen zu sprechen und das aktuelle Vorgehen mit ihr gemeinsam zu planen. Anna Müller und Peter Meier pflegen einen selbstständigen Lebensstil. Sie kennen ihre Möglichkeiten und Grenzen.



Damit sich ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung am gesellschaftlichen Leben beteiligen können, müssen neue integrierte Formen der Betreuung entwickelt werden.

Foto: Susi Lindig

Umso wichtiger ist es, sie mit ihren Erfahrungen und ihrem Wissen ernst zu nehmen und mit ihnen gemeinsam zu erarbeiten, was sie in Zusammenhang mit ihren altersbedingten Krankheiten und Beschwerden für sich selber tun können und wo es entlastend ist, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die Pflege von Gertrud Rösli in der alten und neuen Institution benötigt eine längerfristige Zusammenarbeit zwischen Heilpädagoginnen, Pflegefachpersonen, Hausarzt und dem Bruder von Gertrud Rösli. So kann die Pflege in der heilpädagogischen Institution allenfalls länger ermöglicht werden. Der Umzug von der heilpädagogischen in die Pflegeeinrichtung kann sorgfältig vorbereitet und schrittweise durchgeführt werden.

Visionen

Längerfristig entsteht eine Schere zwischen älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung und betagten Menschen, da die betagten Menschen länger gesund bleiben, während die von lebenslanger Behinderung betroffenen wegen ihrer komplexen Behinderungen schneller die Möglichkeiten der Partizipation verlieren werden. Trotzdem kann eine gewisse Solidarität erhalten bleiben, indem integrierte Formen der Betreuung entwickelt werden oder die Institutionen übergreifend entsprechende Kompetenzen nutzen. Verschiedene Institutionen haben bereits solche Modelle entwickelt (s. Kasten S. 20).

Nicht nur im Bereich der Wohnformen müssen Visionen entwickelt werden, sondern in allen Bereichen der Dienstleistungen für von lebenslangen Behinderungen Betroffenen. Um personelle und finanzielle Ressourcen optimal nutzen zu können, sollte anhand des ICF für alle, die längerfristig Pflege- oder Therapieleistungen in Anspruch nehmen, eine Art Budget formuliert werden, das auch Leistungen von Familienangehörigen, Freunden und Freiwilligen berücksichtigt. Dies hilft, genauere Planungsgrößen zu erhalten, damit geprüft werden kann, ob die Partizipation als Ziel mit den entsprechenden Massnahmen überhaupt erreichbar ist.

Optimale Partizipation ist die Vision, die letztendlich der Wunsch aller ist. Hierzu kann die Pflege mit einem differenzierten Menschenbild, Wissen zu Behinderung und Gerontologischer Pflege, Visionen zu neuen Angeboten und mit einem hohen Mass an Einfühlung einen wichtigen Teil beitragen. □

Evelyn Huber, MSN, wissenschaftliche Mitarbeiterin Institut Neumünster, Fachbereich Pflegewissenschaft. evelyn.huber@institut-neumuenster.ch. www.institut-neumuenster.ch

Annette Paltzer, lic.phil., vormaliges Vorstandsmitglied der Vereinigung Cerebral Zürich. a.paltzer@poc-consult.ch. www.poc-consult.ch

Dieser Artikel basiert auf den Arbeiten einer Gruppe von Verantwortlichen und Mitarbeitenden der Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte der Stadt Zürich, der Vereinigung Cerebral Zürich sowie des Instituts Neumünster der Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische Pflegerinnenschule, die sich mit der Thematik Behinderung und Alter auseinandersetzt.

Am 6. November 2010 findet eine Tagung zum Thema Alter und Behinderung statt, organisiert von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (http://www.hfh.ch/agenda_detail-n60-i1301-sD.html). Die beiden Autorinnen werden dort einen Workshop anbieten.

Literatur

Ding-Greiner C., Kruse A. (2004). Altersprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), Enzyklopädie der Gerontologie (S. 519–531). Bern: Verlag Hans Huber.

Huber E., Wiesli U. (2009). Gebrechlichkeit als pflegerische Herausforderung. *Krankenpflege*, 7, 15–17.

Oberholzer D. (2009). Das Konzept der Funktionalen Gesundheit. Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe. Bern: INSOS Schweiz.

Rüegger H. (2009, 31. 10.). Zum Umgang mit Behinderungen – eine gerontologische Perspektive. Referat gehalten an der Tagung «Gemeinsam werden wir älter – Nachdenken über Behinderung und Alter», Zürich.

Fachzeitschrift Curaviva. Verband Heime & Institutionen Schweiz. Ausgabe 6, 2009.

Berghaus H. C., Bermond H., Mitz H. (Hrsg.) (2009). Behinderung und Alter. «Gesellschaftliche Teilhabe 2030». Vorträge und Arbeitskreise der 17. Fachtagung «Behinderung und Alter» 2008 an der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. (2009). Die Babyboomer. Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung.

www.sbk-asi.ch

- Behinderte
- Langzeitpflege
- Betreutes Wohnen