

SZBLIND Fachkommission Taubblindenberatung

**Berechnung der Anzahl Menschen mit Hörsehbehinderung in
der Schweiz – Provisorische Ergebnisse August 2019****Inhalt**

1.	Einführung.....	1
2.	Verwendete Quellen	2
3.	Berechnung	3
4.	Resultate	3
5.	Grafik	4

1. Einführung

In der Schweiz gibt es keine Statistik, welche alle blinden, sehbehinderten und hörsehbehinderten Personen einzeln erfasst. Die Situation im Ausland ist nicht viel besser. Dieser Umstand ist auf rechtliche, ethische und praktische Gründe sowie auf unterschiedliche Definitionen von Hörsehbehinderung zurückzuführen. Aber wir können auf der Basis diverser existierender Erhebungen und Quellen die Verbreitung von Hörsehbehinderung trotzdem berechnen.

2011 hatte Judith Adler in der SZBLIND-Studie „Taubblindheit – Den Tatsachen ins Auge gesehen“ eine sehr weite Bandbreite bestimmt: Zwischen 10'000 und 214'000 Personen wären betroffen. Die grossen Unklarheiten lagen in der Berechnung für das Erwachsenenalter und die grössten unbekanntesten Zahlen wurden im hohen Alter vermutet. Ich konnte damals keine präzisere Schätzung verantworten und wir haben seitens des SZBLIND die vorsichtig berechnete Zahl von 10'000 verwendet.

Die meisten Studien geben Zahlen vor, die von medizinischen Kriterien ausgehen. Behinderungen sind jedoch weit stärker durch das Individuum wahrgenommene Phänomene und können medizinisch oft nur ungenügend umschrieben werden. Und oft werden Angaben gemacht die nicht auf die

verschiedenen Altersgruppen differenziert sind, für Beeinträchtigungen die so stark mit dem Alter zunehmen wie die Seh- und die Hörbeeinträchtigung ein ganz grober Fehler.

2012 habe ich eine neue Berechnung zur Sehbehinderung allgemein erstellt. Aus den damals auffindbaren Studien habe ich vor allem britische, amerikanische und kanadische Studien als wertvoll betrachtet. Erstmals habe ich ganz konsequent alles auf Altersgruppen von fünf Jahren umgerechnet, so dass die in unserem Kontext so wichtigen Veränderungen nach dem Alter sichtbar werden. Um den Unterschieden in der gesundheitspolitischen Versorgung in den verschiedenen Ländern Rechnung zu tragen, mussten diverse Korrekturen eingebaut werden (Beispiel: Krankenkassen finanzieren nicht alle Augenoperationen in den USA).

Heute kann ich mich auf eine Serie von inzwischen durch den SZBLIND selber durchgeführten oder in Auftrag gegebenen Studien stützen und die Berechnung für die heutigen Bevölkerungszahlen nochmals neu machen. Der SZBLIND hat in allen Studien immer versucht, nebst Angaben zur Sehbehinderung auch Hinweise auf die Hörsehbehinderung zu bekommen, auch wenn dies oft sehr schwierig ist. Die neue Berechnung ist noch nicht abgeschlossen, die Resultate werden erst Anfang 2020 publiziert. Für die Fachkommission Taubblindheit kann ich aber die Ergebnisse zum Bereich Hörsehbehinderung provisorisch vorwegnehmen.

2. Verwendete Quellen

Die nachfolgenden Zahlen beziehen sich auf die Bevölkerung per Ende 2017, sie werden dann im Oktober noch neu berechnet mit den Bevölkerungszahlen per Ende 2018. In der Publikation werden die Zahlen also leicht anders sein, die Unterschiede werden jedoch klein bleiben.

Das Bundesamt für Statistik führt alle fünf Jahre eine grosse Schweizerische Gesundheitsbefragung durch. Diese enthält keine Angaben, die uns die Zahl der durch Hörsehbehinderung betroffenen Menschen berechnen lässt. Sie ist trotzdem wertvoll, weil man darin die allgemeine Entwicklung der Sinnesbeeinträchtigungen im Laufe des Lebens ablesen kann. Das ist wichtig, weil wir damit Lücken schliessen können zwischen Altersgruppen, zu denen wir gute Zahlen haben. Wir haben gute Zahlen für Kinder und Jugendliche und vor allem für Menschen im Alter, weniger gute hingegen für die dazwischenliegenden Gruppen. Die Schweizerische Gesundheitsbefragung hilft uns damit einen Trend zu bestimmen, dank dem die erwähnten Lücken gefüllt werden können.

Für Kinder verwenden wir eine Untersuchung aus Bayern. Die genetischen Voraussetzungen und die medizinische Versorgung sind vergleichbar zur Schweiz, ebenso die Zugänglichkeit für Hilfsmittel und Rehabilitation. Diese Studien umfassen auch Kinder mit Mehrfachbehinderung.

Ab dem Alter von 50 Jahren haben wir gute Zahlen für Menschen, die irgendwie gepflegt werden, sei es durch die Spitex oder in einer Pflegeeinrichtung. Dies dank den SZBLIND-Studien im Pflegebereich (RAI-Analysen). Für die Menschen, die nicht gepflegt werden, haben wir neue Daten aus der SZBLIND-COVIAGE Studie.

Aus der SZBLIND-Studie „Mehrfachbehindert-Sehgeschädigte Menschen in der Schweiz“ von 2005 können wir Trends entnehmen, die dann auf die neuesten Statistiken des Bundes für Bewohner/innen von spezialisierten Heimen in der Schweiz angewendet werden können (SOMED-Statistik).

3. Berechnung

Die Berechnung erfolgt so, dass für jede Gruppe von fünf Jahrgängen die glaubwürdigste Studie verwendet wird und dort noch unterschieden wird, ob die Personen in einem Pflegeverhältnis sind oder nicht, und ob sie unter einer mehrfachen geistigen Behinderung leiden. Somit haben wir für jede Altersgruppe sieben mögliche Quellen. Wo möglich teilen wir die Personengruppen gemäss Volkszählung auf und verwenden die richtigen Prozentsätze. Beispiel: Man weiss aus den entsprechenden Statistiken, wie viele Menschen einer Altersgruppe im Jahr 2018 durch die Spitex betreut wurden und für diese Zahl wenden wir den Prozentsatz Hörsehbehinderung aus unserer Spitex-Studie an. Für die anderen Anteile im gleichen Alter nehmen wir z.B. die Prozentsätze für Heimbewohner oder die Prozentsätze aus COVIAGE, welche Personen betreffen die zuhause leben.

4. Resultate

Nach all diesen Berechnungen können wir für die 8'484'000 in der Schweiz lebenden Menschen (Ende 2017) Folgendes sagen (zur Erinnerung: wir werden es dann erst mit den Zahlen 2018 publizieren):

57'000 Personen erleben im Alltag erhebliche Folgen einer Hörsehbeeinträchtigung. Dies entspricht insgesamt etwas weniger als 0.6% der Bevölkerung.

Bei Kindern- und Jugendlichen ist die Verbreitung mindestens 0.1%, also 1 Kind auf tausend. Dies ergibt etwa 1'700 Kinder und Jugendliche unter 20. Ab 35 Jahren erhöht sich die Verbreitung und liegt mit 50 Jahren bei etwa 0.3%, mit 70 Jahren sind es dann mehr als 1%, mit 80 Jahren über 3% und mit 90 Jahren über 9%, also mehr als 9 Personen auf hundert.

Bei den Menschen bis 64 Jahren liegt der Prozentsatz bei insgesamt 0.2%, was immerhin 13'600 Menschen ausmacht. Bei den Menschen, die älter als 65 sind, liegt der Prozentsatz bei 2.8% und macht insgesamt 43'400 Personen aus.

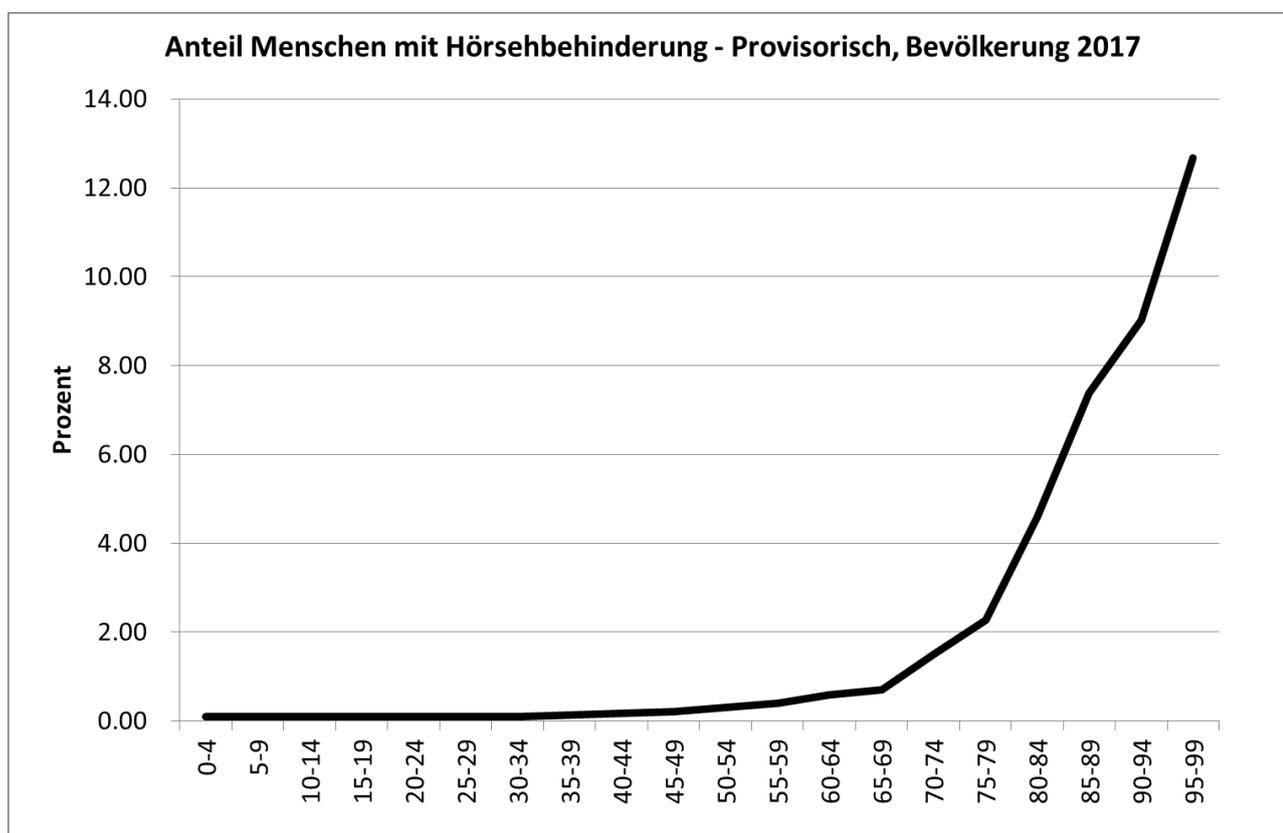
Unsere Zahlen sind also leicht höher als die Angaben des European Deafblind Network EDBN, welche im Jahr 2014 europaweit für die jüngeren 0.2 und für die älteren Menschen 2 % geschätzt hat. Unsere sehr gute Grundlage für die Berechnungen im hohen Alter machen den Unterschied aus.

5. Grafik

Abschliessend zwei Grafiken, die man folgendermassen beschreiben kann:

Die erste Grafik zeigt die Anteile der Menschen mit Hörsehbehinderung nach Altersgruppen. Die Kurve bleibt erwartungsgemäss sehr tief liegend und flach, bis sie nach etwa 50 Jahren etwas ansteigt und dann immer steiler wird bis sie bei den 95 Jährigen mehr als 12% erreicht.

Die zweite Grafik zeigt die gleiche Entwicklung, diesmal aber in Anzahl Personen. Die grössten Gruppen betroffener Menschen sind zwischen 80 und 90 Jahre alt (etwa 2'000 pro Jahrgang), aber auch zwischen 70 und 80 Jahren sind es schon viele Menschen (etwa 1'000 pro Jahrgang), dasselbe gilt für die 90 bis 94 Jährigen. Bei den Kindern müssen wir davon ausgehen, dass pro Jahrgang etwa 80 Kinder betroffen sind. Bei den Fünfzigjährigen sind es etwa 400 und bei den Sechzigjährigen etwa 500 pro Jahrgang.



Anzahl Personen mit Hörsehbehinderung - Provisorisch, Bevölkerung 2017

