

**Menschen mit Demenz
und geistiger Behinderung
begleiten**

Eine Handreichung für Mitarbeitende
in der Behinderten- und Altenhilfe

Erstellt vom Netzwerk NRW
Demenz und geistige Behinderung
der Landesinitiative
Demenz-Service NRW

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesinitiative Demenz-Service



Nordrhein-Westfalen

Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Landesinitiative Demenz-Service



im Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.
Regionalbüro Köln
Gürzenichstr. 25
50667 Köln

Telefon: (0221) 931847 - 27
E-Mail: info@demenz-service-nrw.de
Internet: www.demenz-service-nrw.de

Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung



Informationen zu Ansprechpartnerinnen und -partnern
und zu den Autorinnen finden Sie auf Seite 72 und 73

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesverbände der Pflegekassen:



16

Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung begleiten

Eine Handreichung für Mitarbeitende
in der Behinderten- und Altenhilfe

Erstellt vom Netzwerk NRW
Demenz und geistige Behinderung
der Landesinitiative
Demenz-Service NRW

IMPRESSUM

© 2015 Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln
2. Auflage 2016

Umschlagdesign und Layoutkonzept: Heidi Bitzer Grafik, Köln
Satz: Sabine Brand, typeXpress, Köln
Textkorrektur: Karin Bergmann M.A., Umbruch, Köln
Druck: tanmedia, Köln

ISBN 978-3-940054-39-5

Informations- und Koordinierungsstelle der
Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen
im Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V.
Regionalbüro Köln
Gürzenichstr. 25
50667 Köln
Telefon: (0221) 93 18 47-27
Fax: (0221) 93 18 47-6
E-Mail: info@demenz-service-nrw.de
Internet: www.demenz-service-nrw.de, www.kda.de

Informationen zu Ansprechpartnerinnen und -partnern
und zu den Autorinnen finden Sie auf Seite 72 und 73

Inhalt

1 Einleitung	6
Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung	
2 Das Krankheitsbild Demenz	11
Dr. Claudia Gärtner	
3 Altersbedingte Veränderungen	15
Dr. Mariana Kranich	
4 Innenwelten von Menschen mit Demenz – Einflussfaktoren auf das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	17
Dr. Mariana Kranich	
5 Kommunikation mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung	25
Hiltrud Luthe	
6 Begleitung im Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	33
Sabine Mierelmeier, Elvira Wandrey	
7 Milieu- und Umweltgestaltung für demenziell erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung	38
Gesa Ebeling, Ilona Konsorski und Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung	
8 Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	45
Sabine Mierelmeier, Elvira Wandrey	
9 Begleitung im Sterben	48
Barbara Hartmann	
10 Interdisziplinarität, Kooperation und Vernetzung	52
Barbara Hartmann	
Literatur	54
Linkliste	58
Anhang	
Kopiervorlage: Biografiebogen	59
Checkliste einer demenzfreundlichen Einrichtung	66
AnsprechpartnerInnen und Autorinnen	72

1 Einleitung

Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung

Fallbeispiel:

Frau Schlüter¹ im Wohnheim für Menschen mit Behinderungen veränderte sich über einen längeren Zeitraum. Die Mitarbeitenden bemerkten diese Veränderungen zuerst an den Schlafgewohnheiten von Frau Schlüter. Ihr war der Mittagsschlaf nach dem Essen immer sehr wichtig gewesen. Sobald das Mittagessen beendet war, zog sie sich in ihr Zimmer zurück, um eine Stunde zu schlafen. In jüngster Zeit blieb sie nach den Mahlzeiten einfach auf ihrem Platz sitzen. Auf Nachfrage der Mitarbeitenden bestätigte Frau Schlüter ihren Wunsch, nach dem Essen Mittagsschlaf zu halten, machte diesen aber nur, wenn sie von einer Mitarbeiterin in ihr Zimmer begleitet wurde. Durch die Beobachtung der Mitarbeitenden zeigte sich, dass Frau Schlüter anscheinend Probleme hatte, ihr Zimmer zu finden. Um ihre Orientierungsschwierigkeiten zu verstecken, verzichtete sie lieber auf ihren Mittagsschlaf. Die Mitarbeitenden machten es sich daraufhin zur Gewohnheit, sie nach dem Mittagessen in ihr Zimmer zu begleiten oder sie nach den übrigen Mahlzeiten zu Gemeinschaftsaktivitäten in der Wohngruppe zu begleiten. Als zusätzliche Orientierungshilfe wurde ein Foto an der Zimmertür von Frau Schlüter angebracht.

Das Thema Demenz rückt seit einigen Jahren auch im Kontext von geistiger Behinderung immer stärker

in den Fokus. Heute werden deutlich weniger Kinder mit einer geistigen Behinderung geboren als noch vor einigen Jahren und Jahrzehnten. Das liegt vor allem an den gestiegenen medizinischen Möglichkeiten und einem Wandel in der gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Schwangerschaftsabbrüchen bei diagnostizierter Behinderung des ungeborenen Kindes. Doch gleichzeitig steigt die Lebenserwartung derer, die mit geistiger Behinderung leben – dies mag ebenso dem medizinischen Fortschritt, aber auch den gut entwickelten Betreuungsmöglichkeiten zu verdanken sein. Dennoch stellt diese Entwicklung sowohl Fachkräfte aus der Behindertenhilfe als auch aus der Altenhilfe vor völlig neue Herausforderungen. Durch die Euthanasieprogramme der Nationalsozialisten hatten Menschen mit Behinderungen im Zweiten Weltkrieg kaum Möglichkeiten, zu überleben und demzufolge alt zu werden. Das heißt, erst die Nachkriegsgeneration der Menschen mit geistigen Behinderungen erreicht ein hohes Lebensalter, in welchem das Risiko für die Entwicklung altersassoziierter Krankheiten, insbesondere Demenz, ausgesprochen hoch ist.

Parallel zu dieser Entwicklung steigt die Zahl demenzieller Erkrankungen in der deutschen Gesamtbevölkerung. Aktuell ist von circa 1,4 Mio. Menschen mit Demenz in Deutschland auszugehen.²

Als Hauptrisikofaktor für die Entwicklung einer Demenz gilt für Menschen mit und ohne Behinderung das Alter. Dieser Umstand bedeutet, dass neben dem positiven Umstand einer höheren Lebenserwartung auch von Menschen mit geistigen Behinderungen das Risiko, an einer Demenz zu

1 Alle Eigennamen in den Fallbeispielen dieser Broschüre wurden geändert.

2 Berechnungen und Datenaufbereitung durch Dr. Horst Bickel mittels der Ergebnisse der Zensusdaten des Statistischen Bundesamtes von 2011, veröffentlicht 2014 in: Informationsblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zur Verbreitung der Demenzen: „Das Wichtigste 1 – Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“. Download: www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (abgerufen: 24. 11. 2014)

erkranken, deutlich ansteigt. Genaue Zahlen zur Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistigen Behinderungen liegen nicht vor, es gibt jedoch einige Schätzungen. Man geht davon aus, dass Menschen mit geistigen Behinderungen (ohne Down-Syndrom) eine ähnliche Prävalenz aufweisen wie die Gesamtbevölkerung. Studienergebnisse weisen allerdings darauf hin, dass insbesondere Menschen mit Down-Syndrom wesentlich häufiger und gleichzeitig rund 20 bis 30 Jahre früher als Menschen ohne Behinderung von Alzheimer-Demenz betroffen sind (Haveman, 2010)³. Für diese Gruppe, wie auch für Menschen mit anderen Formen von geistigen Behinderungen, ist eine Diagnosestellung mit besonderen Schwierigkeiten verbunden.

Diese Entwicklung stellt Mitarbeitende in Einrichtungen der Behindertenhilfe, Angehörige und Pflegenden sowohl in ambulanten Pflegediensten als auch in stationären Altenhilfeeinrichtungen vor große Herausforderungen. In diesem Zusammenhang können folgende Fragen auftreten:

- Wie erkenne ich, dass eine Bewohnerin/ein Bewohner mit geistiger Behinderung eine Demenz entwickelt?
- Wie kann eine Diagnose gestellt werden und welche Veränderungen bringt das für die Lebensgestaltung mit sich?
- Können die Menschen in ihrer bisherigen Wohnform verbleiben oder ist ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung notwendig? Können die Erkrankten dann in herkömmliche Altenheime eingegliedert werden?
- Wie können Fachkräfte aus der Behindertenhilfe mit einer zunehmend älter werdenden Klientel gut umgehen? Welches Wissen – auch pflegerischer Natur – benötigen sie?
- Wie kann ein Paradigmenwechsel in der Betreuung der älter werdenden Menschen in ihren Einrichtungen zukünftig tragfähig gestaltet werden?

Und umgekehrt: Wie können Mitarbeitende in einer Pflegeeinrichtung mit Menschen mit geistigen Behinderungen und ihrer Institutionsgeschichte umgehen?

- Welches Wissen über die pädagogische Begleitung von Menschen mit Behinderungen ist notwendig und hilfreich?
- Und in welcher Weise gewinnen Biografieorientierung bei Menschen mit geistigen Behinderungen und auch die Angehörigenarbeit eine neue Bedeutung?

Das sind nur einige der Fragen, die PraktikerInnen aus der Behinderten- und Altenhilfe beschäftigen. Die hier vorliegende Broschüre wird nicht alle Fragen beantworten, denn das fachliche Wissen und die praktischen Erfahrungen in diesem Bereich sind bisher noch gering.

Zusätzlich erschwert wird die interdisziplinäre Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz auch strukturell, da HeilerziehungspflegerInnen in der Pflege nicht als Fachkräfte anerkannt sind. Die vorgeschriebene Fachkraftquote in Pflegeeinrichtungen von 50 Prozent erschwert damit den Einsatz sowie eine adäquate Bezahlung dieser Berufsgruppe.

Pflege und Heilpädagogik bestehen bislang mehrheitlich in struktureller und konzeptioneller Hinsicht nebeneinander. Gerade in wissenschaftlichen Kontexten nimmt man häufig noch eine starke Abgrenzung der Arbeitsfelder wahr. Dabei zeigt sich vielfach auch, dass die Wurzeln einer jeden Disziplin unterschiedlich sein mögen, die Arbeit an sich jedoch schon in der Vergangenheit auch von anderen Berufsgruppen und deren fachlichem Know-how profitiert hat. Für die zunehmende Zahl älter werdender Menschen mit Behinderungen reicht ein Nebeneinanderexistieren von Behinderten- und Altenhilfe nicht mehr aus.

3 Haveman, Meindert (2010): Vortrag zu Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung in der Familie; Prävention, Förderung, Nachhaltigkeit und ihre Bedeutung für die Lebensqualität im Alter. 8. Gerontologisches Forum in der Fachhochschule Bocholt: Altern mit der Familie. Lebenssituationen von Menschen mit Behinderungen/Menschen mit Demenz: www.europaeische-senioren-akademie.de (abgerufen: 22.12.2014)

Wie kann ein stärkeres Zusammenwirken der Berufsgruppen im Sinne der Betroffenen, aber auch im Sinne der Arbeiterleichterung erreicht werden? Das gemeinsame Ziel, nämlich eine Verbesserung der Versorgung, Begleitung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz, kann zukünftig nur durch ein enges Zusammenwirken der Fachrichtungen erreicht werden. Unabhängig von den eigenen berufsspezifischen Selbstverständnissen und Paradigmen, kann man sehen, dass es zwischen Behinderten- und Altenhilfe bereits auch einige verbindende Elemente gibt. Zentral sind hier sicherlich die Schlagworte „Inklusion“ und „Enttabuisierung“ zu nennen. Beide werden von PraktikerInnen aller Berufsgruppen in der Begleitung, Pflege und Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder Demenz in unterschiedlicher Weise gelebt.

Drei weitere Beispiele für disziplinenverbindende Elemente in der Arbeit seien hier kurz skizziert:

1.1 Tagesstrukturierung

Ein wichtiges Gestaltungselement, sowohl in der Behindertenhilfe als auch in der Begleitung von älteren Menschen, bildet die Tagesstruktur. Jeder Mensch braucht über den Tag verteilt Phasen der Aktivität, Phasen der Ruhe, Phasen, in denen er in Gesellschaft ist, und Phasen, die er alleine für sich verbringt. Eine feste, aber an individuellen Bedürfnissen orientierte Tagesstruktur gibt Sicherheit und Vertrauen. Eine gut etablierte Tagesstruktur kommt sowohl Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen und auch Menschen mit Demenz zugute. Sowohl die Alten- als auch die Behindertenhilfe nutzen diesen wichtigen Baustein in der Begleitung ihrer Klientel. Das eingangs geschilderte Beispiel zum Thema Mittagsschlaf zeigt eine Form der Unterstützung bei der Tagesstrukturierung auf.

1.2 Teilhabe

Fallbeispiel:

Herr Breuer ist 50 Jahre alt, hat das Down-Syndrom und wohnt in seiner Zwei-Zimmer-Wohnung in einem gewöhnlichen Mietshaus. Unterstützt wird er durch das ambulant betreute Wohnen, an drei Tagen in der Woche hilft ihm ein Betreuer für je zwei Stunden. Dem Betreuer fällt auf, dass Herr Breuer in letzter Zeit häufig Sachen verlegt und seine Körperpflege vernachlässigt. Bisher war Herr Breuer immer sehr ordentlich. Es wird eine beginnende demenzielle Entwicklung diagnostiziert, außerdem wird Herr Breuer in Pflegestufe 1 eingestuft. Er äußert den Wunsch, weiter in seiner Wohnung zu leben. Aus diesem Grund kommt jetzt neben dem Betreuer zusätzlich jeden Tag ein ambulanter Pflegedienst. Herr Breuer kann außerdem noch niedrigschwellige Betreuungsleistungen (wie z. B. Zeitung vorlesen lassen, Fotos ansehen, spazieren gehen etc.) in Anspruch nehmen. Durch diese vielfältigen Unterstützungen kann Herr Breuer weiterhin in seiner eigenen Wohnung leben.

Teilhabe meint so viel wie: von Anfang an mittendrin und voll dabei. Das bedeutet, dass Menschen mit (geistigen) Behinderungen ganz normal in der Gesellschaft leben und dort die Hilfe und Unterstützung bekommen, die sie benötigen. Leben Menschen mit einer geistigen Behinderung in ihrer eigenen Wohnung, können sie genauso wie andere Menschen auch ambulante Pflegeleistungen in Anspruch nehmen. Bei der Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen ist es wichtig, ambulante Pflegedienste zu finden, die sich mit den unterschiedlichen Behinderungsbildern auskennen bzw. zu Fortbildungen zum Thema geistige Behinderung bereit sind. Ebenso sind eine enge Zusammenarbeit und gute Absprachen zwischen der Behindertenhilfe und dem ambulanten Pflegedienst erforderlich.

Zusätzlich stehen Menschen mit geistigen Behinderungen bei Bedarf auch niedrigschwellige Be-

treuungsleistungen zur Verfügung. Dabei betreuen ehrenamtliche Helfer Pflegebedürftige mit z. B. Demenz und/oder geistiger Behinderung in Gruppen oder zu Hause. Damit eine bestimmte Qualität gesichert ist, müssen die ehrenamtlichen Helfer durch Fachkräfte angeleitet und unterstützt werden. Auch hier ist es wichtig, dass die Zusammenarbeit zwischen Betreuenden, Pflegenden und Ehrenamtlichen gut organisiert ist.

1.3 Biografiearbeit

Fallbeispiel:

Die 60-jährige Frau Hegemann ist vor einigen Monaten in ein Pflegeheim gezogen. Frau Hegemann ist geistig behindert. Vor etwa zwei Jahren wurde bei ihr zusätzlich eine Demenz festgestellt. Frau Hegemann lebte bis zu ihrem Einzug ins Pflegeheim bei ihren Eltern. Die Eltern waren nun jedoch aufgrund ihres Alters selbst nicht mehr in der Lage, ihre Tochter zu versorgen. Die Pflegekräfte im Pflegeheim berichteten von großen Widerständen seitens Frau Hegemann beim Zubettbringen. Sie sei sehr unruhig und würde immer wieder aufstehen. Dieses Verhalten konnte sich niemand so richtig erklären. In einem Gespräch mit der Schwester von Frau Hegemann wurde das Thema angesprochen. Es stellte sich heraus, dass die Mutter von Frau Hegemann ihr jeden Abend vor dem Schlafengehen die Haare zu einem losen Zopf geflochten hatte. Mutter und Tochter hatten dieses Ritual schon vor vielen Jahren eingeführt. Es gehörte für Frau Hegemann zum abendlichen Programm dazu. Dieser Hinweis der Schwester wurde vom Pflegeteam umgehend umgesetzt und so konnte Frau Hegemann ab sofort beruhigt einschlafen.

Heilpädagogisches und pflegerisches Handeln sollten Bezug nehmen auf die Erfahrungen und Lebenshintergründe der Menschen mit Behinderungen und/oder Demenz. Für die Altenpflege spielen Erinnerungen aus Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter von

Menschen mit Demenz eine ganz wesentliche Rolle. Die Einbeziehung dieser Erinnerungen und Erfahrungen hilft dabei, das Verhalten eines Menschen mit Demenz besser zu verstehen. Gleichzeitig stellt die Biografiearbeit die Möglichkeit dar, Menschen mit Demenz daran zu erinnern, wer sie sind, was sie ausmacht, was ihnen im Leben wichtig war. Denn mit Fortschreiten der demenziellen Erkrankung geht den Betroffenen das Wissen über ihre eigene Identität schrittweise verloren. Diesen Prozess hinauszuzögern und Menschen mit Demenz in ihrer Identität zu stärken, kann mit Biografiearbeit maßgeblich unterstützt werden.

Die Behindertenhilfe macht sich das biografieorientierte Arbeiten ebenfalls zunutze. Schließlich werden Menschen mit Behinderungen (gerade in stationären Wohneinrichtungen) über viele Jahre und Jahrzehnte begleitet. Die Herkunftsgeschichte und die Vorlieben einer Person mit geistiger Behinderung zu kennen, ist Voraussetzung für eine wertschätzende Begegnung und Begleitung. Insbesondere aus der heilpädagogischen Perspektive steht der betroffene Mensch nicht isoliert für sich, sondern wird in seinen systemischen Bezügen (Familie, Herkunft, frühe Erfahrungen usw.) betrachtet. Diese Bezüge zeigen sich maßgeblich in der Biografie einer Person.

Die Bedeutung der Biografiearbeit stellt im Besonderen, sowohl für die Alten- als auch für die Behindertenhilfe, ein verbindendes Element dar – sofern sie in einem umfassenden Verständnis umgesetzt und gelebt wird.

Anhand dieser Beispiele wird deutlich, dass es durchaus gemeinsame Prinzipien in der Arbeit von HeilpädagogInnen und Pflegekräften gibt, auf denen eine engere Zusammenarbeit und ein gegenseitiges „voneinander Lernen“ aufbauen könnte. Trotz dieser gemeinsamen Prinzipien steht, insbesondere für die Altenpflege, das Erhalten vorhandener Fähigkeiten und die Akzeptanz verloren gegangener Kompetenzen im Vordergrund, während die Heilpädagogik vorrangig auf Förderung und Weiterentwicklung ausgerichtet ist.

Basierend auf diesen unterschiedlich gewichteten Schwerpunkten, kann es an der Schnittstelle dieser beiden Disziplinen zu Rollenkonflikten für die beteiligten Mitarbeitenden kommen. Diese Konflikte

wahrzunehmen, halten wir für einen ersten wichtigen Schritt. Daran zeigt sich auch, dass beide Berufsgruppen wichtige Perspektiven einbringen. Den goldenen Mittelweg zwischen Autonomie und Fürsorge zu finden, kann jeweils nur ein individueller Prozess sein.

Wie kann ein voneinander Lernen konkret umgesetzt werden?

Eine Möglichkeit hierzu können gemeinsame Fortbildungen und Tagungen der Behinderten- und Altenhilfe sein. Der Austausch und das gemeinsame Erarbeiten von Kenntnissen zum Thema Demenz und geistige Behinderung sind dabei wichtige Elemente in der Zusammenarbeit. (Ein begleitetes Schulungskonzept, entwickelt vom Demenz-Servicezentrum Münsterland und vom Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung, wird bereits in einigen Regionen in NRW angeboten.) Darüber hinaus können gegenseitige Hospitationen von Fachleuten aus der Alten- und Behindertenhilfe zu einer verbesserten

Wahrnehmung heilpädagogischer bzw. pflegerischer Arbeits- und Sichtweisen beitragen. Die Übertragung der jeweils anderen Perspektive auf die eigene Arbeit kann dazu beitragen, das Erkennen einer Demenz sowie den Umgang mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung zu verbessern.

Wir hoffen, dass diese Broschüre einen Beitrag zum Verständnis der Bedürfnisse von Menschen mit geistigen Behinderungen und Demenz leisten kann sowie erste Ansätze einer gemeinsamen Arbeit für die Betroffenen und auch für die Mitarbeitenden der beteiligten Berufsgruppen aufzeigt.

Das Themenfeld Demenz und geistige Behinderung steckt wissenschaftlich noch in den Anfängen. Die fehlenden Konzepte zur Begleitung von Menschen mit geistigen Behinderungen und Demenz in Einrichtungen und Diensten können auch durch diese Broschüre nicht kompensiert werden. Wir verbinden jedoch hiermit die Hoffnung, dass professionelle Akteursgruppen, aber auch pflegende Angehörige und Interessierte Hintergründe zur Thematik sowie einige praktische Hinweise erhalten.

2 Das Krankheitsbild Demenz

Dr. Claudia Gärtner

2.1 Primäre und sekundäre Symptome

Eine demenzielle Erkrankung geht stets mit einem Verlust von kognitiven, intellektuellen und aktionalen Fähigkeiten einher, welcher erhebliche Auswirkungen auf die Selbsthilfefertigkeiten des Einzelnen hat. Diese Verluste können in unterschiedlich starker Ausprägung vorkommen und werden durch sogenannte primäre und sekundäre Symptome begleitet.

Als wichtigste **primäre** Symptome gelten: Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen, Wortfindungsstörungen, spezielle Sprachstörungen, Störungen des Erkennens, Aufmerksamkeits- und Antriebsstörungen, spezifische Denkstörungen sowie motorische Störungen und Apraxien.

Diese klassischen Kriterien zur Erkennung einer demenziellen Erkrankung sind nicht immer für das Erkennen und die Diagnose einer Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung geeignet.

Sekundäre Symptome, die eher im emotionalen Bereich und im Verhaltensbereich liegen und auch bei älteren Menschen ohne geistige Behinderung und einer Demenz gehäuft vorkommen, können wichtige Anhaltspunkte für den Verdacht einer demenziellen Entwicklung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung liefern. Forscher berichten in diesem Zusammenhang auch von sogenannten „Trigger-Symptomen“, die insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom Hinweise auf eine beginnende Demenz geben (Evenhuis, 1990; Cosgrave et al., 2000; Visser et al., 1997). Hierzu gehören Gedächtnisverlust, Verschlechterung im Sprachgebrauch, Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen, Desorientierung sowie funktionale Beeinträchtigungen, d. h. Verschlechterung in den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer demenziellen Erkrankung treten sekundäre Symptome oftmals vor den primären Symptomen auf. Diese äußern sich häufig in Form ausgeprägter und insbesondere herausfordernder

Verhaltensauffälligkeiten, vor allem in aggressiven Verhaltensweisen (vgl. Nartschenko et al., 2014). Nachlassende kognitive Fähigkeiten treten erst später hinzu. Bei Menschen mit einem Down-Syndrom kommt es darüber hinaus zu einem vermehrten Auftreten epileptischer Anfälle (vgl. Menendez, 2005).

Nach Theunissen (2000) lassen sich folgende primäre und sekundäre Symptome für eine Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung finden:

Tab 1.: Primäre Symptome

Art der Störung	Ausprägung
Gedächtnisstörungen	Zunächst Kurzzeitgedächtnis Später auch Langzeitgedächtnis
Denkstörungen	Logische Abläufe Adäquate Einschätzung von Situationen
Orientierungsstörungen	Zunächst zum Ort Später auch zu Zeit und Person
Neurologische Störungen	Aphasie, Agnosie, Apraxie Verminderung von Antrieb und Aufmerksamkeit

Tab 2.: Sekundäre Symptome

Erhöhte Ängstlichkeit aufgrund wiederholter Erfahrungen, Anforderungen nicht mehr so gut entsprechen zu können wie früher
Depressive Reaktionen aufgrund der erlebten Leistungseinbußen und Selbstständigkeitsverluste
Aggressive Reaktionen, die ebenfalls auf Versagenserlebnisse zurückgeführt werden können
Wahnhaftige Reaktionen aufgrund von Fehlleistungen und Fehlinterpretationen
Panikartiges Verhalten aufgrund von Überforderung und Fehldeutungen der Umweltreize
Unruhezustände aufgrund von Angst- und Hilflosigkeitsgefühlen
Agitation
Apathie aufgrund von Verlusten kognitiver Fähigkeiten
Sozialer Rückzug als Vermeidungsverhalten, um weiteren negativen Erfahrungen zu entgehen
Tag-Nacht-Umkehr aufgrund von fehlenden Tagesaktivitäten und Orientierungsstörungen

2.2 Die drei Phasen der Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung

Wie in der Normalbevölkerung verläuft die Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung in drei Stadien, die durch eine zunehmende Verschlechterung der kognitiven und physischen Fähigkeiten sowie durch eine Zunahme an Verhaltensauffälligkeiten gekennzeichnet sind (vgl. Jokinen et al., 2013).

Frühe Phase: Leichte Beeinträchtigungen

Der Beginn demenzieller Symptome ist anfangs schleichend und unregelmäßig und erfordert nur geringfügige Anpassungen der Tagesstruktur und Unterstützungsleistungen. Im Vordergrund steht das Beibehalten vertrauter und routinierter Abläufe. In dieser frühen Phase lassen sich Wortfindungsstörungen und erste Verhaltensänderungen beobachten. Die Leistungen bei der Arbeit in der Werkstatt oder

zu Hause lassen nach und das Zeitgefühl beginnt, sich zu verändern. Die Ausübung von Routinetätigkeiten beginnt, sich langsam zu verschlechtern, und ein nachlassendes Interesse an Hobbys, Ereignissen und Aktivitäten kann auftreten. Auch phasenweise Verlangsamung der Bewegungen und Aufmerksamkeit treten im ersten Stadium einer Demenz auf.

In diesem Stadium sollte das Ziel aller Interventionen die Optimierung persönlicher Erfolgserlebnisse in den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie die Unterstützung eines positiven Selbstwerts sein. Es gilt, die Erfahrung von Misserfolg zu vermeiden. Aufrechterhaltung von Autonomie und eine gute physische und psychische Gesundheit sollten so lange wie möglich angestrebt werden.

Mittlere Phase: Mittelschwere Beeinträchtigungen

In dieser Phase der Erkrankung werden die sich im vorhergehenden Stadium abzeichnenden Verhaltensänderungen auffallend. Der deutliche Verlust sprachlicher Fähigkeiten ist ein erkennbarer Hinweis, dass die Person sich im Übergang zum mittleren Stadium befindet. Das verschwindende Verständnis für zeitlich-räumliche Zusammenhänge führt häufig zu Orientierungslosigkeit über Zeit, Ort und Personen. Die damit verbundenen Frustrationserlebnisse und Misserfolge schlagen sich in Verhaltensauffälligkeiten, depressiven Verstimmungen und sozialem Rückzug nieder. Des Weiteren kommt es zu einer Verschlechterung in den Aktivitäten des täglichen Lebens, verbunden mit einer beginnenden Inkontinenz.

Das Sozialverhalten und die Persönlichkeit beginnen, sich zu verändern. Häufig sind psychotische Zustände wie Wahnvorstellungen oder Paranoia zu beobachten. Es kommt zu einem ersten Auftreten von Krampfanfällen. Ein kontinuierliches Screening des physischen Zustandes ist daher dringend notwendig. Hierzu gehören auch eine regelmäßige Überprüfung der Hörfähigkeit, der Zahngesundheit und des Ernährungszustandes. Im Rahmen der Tagesstruktur sollte der Schwerpunkt auf Routinetätigkeiten und die Hilfe bei der Körperpflege gelegt werden. Aktivitäten sollten einen stimulierenden Charakter haben, ohne den Einzelnen dabei zu überfordern. Zunehmende Hin- und Weglauftendenzen, verbunden mit Orientierungslosigkeit, Agitation und ein-

geschränkten Sehfähigkeiten, erfordern zusätzliche Sicherheitsmaßnahmen.

Späte Phase: Schwere Beeinträchtigungen

Im späten Stadium sind mit Fortschreiten der Erkrankung die Aktivitäten des täglichen Lebens so stark beeinträchtigt, dass in der Regel eine ständige und kontinuierliche Aufsicht benötigt wird. Es kommt zu einem vollständigen Verlust von Leistungen des Lang- und Kurzzeitgedächtnisses sowie einem nahezu vollständigen Affektverlust und fehlendem Bewusstsein für die Umgebung und Personen. Zusätzlich verschwinden nun auch mehr und mehr die sprachlichen Fähigkeiten und Aktivitäten. Mit zunehmender Verminderung der Bewegungsfähigkeiten wird der Einzelne inaktiv bis hin zur Bettlägerigkeit. Es besteht eine erhöhte Gefährdung durch weitere Erkrankungen, insbesondere durch Lungenentzündungen und andere Infektionskrankheiten. Infektionen des Atemtraktes sind die häufigsten Todesursachen in diesem Stadium.

2.3 Diagnostik

Während bei älteren Menschen ohne geistige Behinderung die Symptome einer demenziellen Erkrankung eher „leichter“ zu erkennen sind, ist dies bei Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht immer einfach. Aufgrund eines teilweise ähnlichen Erscheinungsbildes kann es schwierig sein, eine beginnende Demenz bei gleichzeitiger geistiger Behinderung zu erkennen. Oft kommt es zu einer sogenannten „diagnostischen Überschattung“, d. h., die beobachtbare Auffälligkeit oder Symptomatik wird ursächlich der geistigen Behinderung zugeschrieben und nicht einer möglichen demenziellen Veränderung. Hinzu kommt, dass die vorhandenen diagnostischen Standardinstrumente, wie beispielsweise der Mini Mental Status Test (MMST) oder der Uhrzeichentest, für Menschen mit einer geistigen Behinderung ungeeignet sind, da sie ein bestimmtes Maß an intellektuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten erfordern. Zudem fehlen Vergleichsnormwerte für die Gruppe der Menschen mit einer geistigen Behinderung, die eine Interpretation der Testwerte ermöglichen.

Die klassischen Kriterien zum Erkennen, Erfassen und Beurteilen von demenziellen Entwicklungen bei älteren Menschen lassen sich häufig schwer auf die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung übertragen. Die Betroffenen können nur schlecht über ihr eigenes Befinden oder erlebte Veränderungen Auskunft geben, was häufig durch ein Fehlen von Sprache zusätzlich erschwert wird. Eine sinnvolle Diagnose ist nur durch die Einbeziehung von Bezugspersonen möglich, welche eingehend über die Biografie des Betroffenen Auskunft geben können (Kuske & Müller, 2013). Es ist daher besonders wichtig, dass Angehörige und Betreuende bei der Diagnosestellung hinzugezogen werden, um über die Gesamtentwicklung und über spezielle Schwierigkeiten in jüngster Vergangenheit, insbesondere im alltagspraktischen Bereich, zu berichten. Der Einzelne darf nicht losgelöst von seinem Kontext gesehen werden. Informationen über den Verlauf der Veränderung sind für eine konkrete Diagnose unabdingbar.

Am Anfang jeglicher diagnostischer Bemühungen steht eine sogenannte Basis-Messung, in welcher der momentane Ist-Stand erhoben wird. Folgende Faktoren gilt es, zu erfassen:

Tab 3.: Elemente der Basis-Messung

Die Art der Behinderung
Behinderungs- und altersbedingte Beeinträchtigung
Psychische Erkrankung/Psychogene Störung
Nutzung von Hilfsmitteln
Medizinische/ Pflegerische Unterstützungsleistungen
Medikation
Wohnsituation
Biografische Ereignisse
Persönliche und soziale Netzwerke
Kompetenzen und Gewohnheiten
Aktivitätsprofil
Mobilität
Gesetzliche Betreuung

Ein brauchbares Instrument hierfür ist der von der Arbeitsgruppe um Matthew Janicki entwickelte Screeningbogen *National Task Group – Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)*, der von Zeilinger und Gärtner (2014) ins Deutsche übertragen wurde (die deutsche sowie die englische Version ist als Download unter <http://aadmd.org/ntg/screening> erhältlich). Der NTG-EDSD ist ein Screeningbogen zur kontinuierlichen, standardisierten Beobachtung eines möglichen funktionalen Abbaus und gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung. Neben der Erfassung persönlicher und gesundheitsbezogener Daten enthält der Bogen die deutsche Version des von Deb und Kollegen (2007) entwickelten *Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID)*. Der DSQIID misst Gedächtnisverlust, Verwirrtheit, Verlust von Fähigkeiten, sozialen Rückzug, Verhaltensänderungen, Schlafstörungen, Sprachschwierigkeiten, psychologische Symptome und physische Symptome. Die Gesamtpunktzahl wird anhand eines Richtwertes beurteilt (Kuske et al., 2014).

Zusammenfassend kann man sagen, dass bei der Demenz-Diagnostik neben dem Menschen mit einer geistigen Behinderung immer die Betreuenden und/oder die Angehörigen mit einbezogen werden müssen. Es findet eine Mischung aus Testdiagnostik und Fremdbefragung statt, die in regelmäßigen Abständen zur Verlaufsüberprüfung stattfinden sollte. Um eine verlässliche Basis für eine Längsschnittbeobachtung zu haben, sollte Demenzdiagnostik bei Menschen mit Down-Syndrom bereits vor ihrem 40. Lebensjahr beginnen, bei Menschen mit einer anderen geistigen Behinderung vor ihrem 50. Lebensjahr. Je nach Alter und Risikogruppe sollten die Tests alle sechs Monate bis jährlich als Screening wiederholt werden bzw. so bald wie nötig, falls ein Verdacht auf Demenz besteht.

2.4 Differentialdiagnose

Selbstverständlich gilt aber auch für Menschen mit geistiger Behinderung eine umfassende medizinische Untersuchung wie Bestimmung der Laborpara-

meter, körperliche Untersuchung sowie Anwendung bildgebender Verfahren. Da eine Schilddrüsenüber- oder -unterfunktion bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig vorkommt und diese ähnliche Symptome wie bei der Demenz verursachen kann, ist die Bestimmung der entsprechenden Laborparameter von besonderer Wichtigkeit.

Eine Reihe physischer Erkrankungen sowie medikamentöse Nebenwirkungen führen bei Menschen mit geistiger Behinderung zu demenzähnlichen Symptomen oder zu einer Verschlechterung bereits vorhandener Demenzsymptome. Auch die Erfassung psychiatrischer Erkrankungen wie die einer Depression sind für eine umfassende Differentialdiagnostik notwendig. Studien berichten einerseits von Pseudodemenzen aufgrund depressiver Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom (vgl. Markar et al., 2006), andererseits kommt es häufig zum Auftreten depressiver Störungen nach einer Demenzdiagnose (Strydom et al., 2007). Da eine Behandlung mit Antidepressiva die Lebensqualität des Einzelnen verbessern kann und darüber hinaus zu der Unterscheidung von Pseudodemenzen und demenziellen Erkrankungen beiträgt, ist eine medikamentöse Behandlung bei sorgfältiger diagnostischer Abklärung dringend notwendig.

Glossar

Agitation:	Motorische Unruhe, ruheloses, unstillbares Bewegungsbedürfnis
Agnosie:	Teilweise oder vollkommene Unfähigkeit, sensorische Reize wahrzunehmen
Apathie:	Gefühllosigkeit, Teilnahmslosigkeit, Fehlen spontaner Aktivität
Aphasie:	Störung oder Verlust der Fähigkeit zum sprachlichen oder schriftlichen Ausdruck der Zeichengebung sowie ein Verlust des Verständnisses der gesprochenen Sprache. Wird im Kontext Demenz auch als Sprachabbausyndrom bezeichnet.
Apraxie:	Unfähigkeit, zweckgerichtete Bewegungen durchzuführen

3 Altersbedingte Veränderungen

Dr. Mariana Kranich

Wann ist eine Person mit geistiger Behinderung alt?

Ähnlich wie bei Menschen ohne geistige Behinderung ist die Antwort auf diese Frage nicht an einem kalendarischen Alter oder an einer Liste bestimmter Kriterien festzumachen.

Einen Versuch, das Altern genauer zu definieren, hat bereits Max Bürger (1885–1966) – einer der Begründer der deutschen Gerontologie – 1957 in seinem Buch *Altern und Krankheit* unternommen. Demnach bedeutet Altern jede irreversible Veränderung der lebenden Substanz als Funktion der Zeit.

Das Altern bringt strukturelle und funktionelle Veränderungen der Gewebe und Organe mit sich. Dies kann zu einer Abnahme der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit, einer Tendenz zur Immobilisierung, einer Veränderung des psychischen Verhaltens mit zunehmenden Anpassungsschwierigkeiten und dem Auftreten einer multiplen Pathologie (Multimorbidität) führen. Am häufigsten betroffen von der Multimorbidität im Alter sind die Sinnesbereiche, das Herz-Kreislauf-System, die Atmungsorgane, der Bewegungs- und Stützapparat und das Stoffwechselsystem.

Und dennoch muss an dieser Stelle betont werden, dass auch älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung weiterhin lernfähig bleiben und dass eine anregende Umgebung bzw. Begleitung von unschätzbarem Wert sind.

Natürlich sind die genannten Alterungsprozesse auch bei Menschen ohne geistige Behinderung zu beobachten. Die Besonderheit bei Menschen mit geistiger Behinderung liegt jedoch darin, dass sie sich oft nicht direkt zu diesen Anzeichen bzw. zu den erlebten Veränderungen äußern, und dies oft selbst dann, wenn sie sich sprachlich gut ausdrücken können.

Daraus ergeben sich besondere Anforderungen an Angehörige bzw. an professionell Betreuende. Sie müssen oft stellvertretend an diese möglichen Veränderungen denken, sie erkennen und diese

eventuell von bisher nicht gewohnten Verhaltensweisen ableiten.

Nach Haveman et al. (2011) treten folgende Diagnosen häufiger auf, je älter eine Person ist: Katarakt, Beeinträchtigung des Hörens bzw. Schwierigkeit, etwas zu hören, was in einem Gespräch zwischen drei oder mehr Personen gesagt wird, Diabetes, Bluthochdruck, Arthritis, Arthrose und Osteoporose.

Aus Irland berichtet McCarron et al. (2013) von folgenden Diagnosen, die bei alten Menschen mit geistiger Behinderung gehäuft auftreten, wobei die Reihenfolge nach abnehmender Häufigkeit aufgestellt ist: Augenerkrankungen, psychische Erkrankungen, neurologische Erkrankungen, gastrointestinale Erkrankungen, endokrinologische Beschwerden, Gelenkerkrankungen, Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Lungenerkrankungen, Krebs, Schlaganfälle und Lebererkrankungen.

In beiden Studien stehen Sehbeeinträchtigungen an erster Stelle. Im folgenden Abschnitt soll auf diese – zusammen mit Hörbeeinträchtigungen – näher eingegangen werden.

Seh- und Hörvermögen

Nicht selten führen Veränderungen bzw. Beeinträchtigungen von Seh- und Hörvermögen bei Personen mit geistiger Behinderung zu ungewohnten Verhaltensweisen. Manchmal werden diese Verhaltensweisen irrtümlicherweise als Auffälligkeiten, Verweigerung oder aber auch als Wunsch nach Aufmerksamkeit gedeutet. Ungewohntes Kleckern, „daneben“-greifen, Unsicherheit an schlecht beleuchteten Orten, eine bisher ungewohnte „Unordnung“ bei alltagspraktischen Aktivitäten, aber auch die Ablehnung von bisher beliebten Tätigkeiten können Hinweise für schlechtes Sehvermögen sein.

Das Altern kann ein erhöhtes Auftreten folgender Veränderungen bzw. Erkrankungen im Bereich des Sehvermögens mit sich bringen: veränderte Tiefenwahrnehmung, Alterssichtigkeit, Katarakt, Glau-

kom, Makuladegeneration, Gesichtsfeldeinengung, Blendempfindlichkeit, Adaptationsschwierigkeiten sowie eine Verkleinerung der Pupille.

Auch Hörbeeinträchtigungen können zu einer Reihe von Verhaltensauffälligkeiten führen. Plötzliches Erschrecken, was anderes tun als das, worum die betreffende Person gebeten worden ist, scheinbar nicht zuhören, schnell verärgert reagieren oder verringertes Interesse und Passivität können Anzeichen für eine Beeinträchtigung des Hörvermögens sein.

Eine Beeinträchtigung des Hörens kann durch eine Veränderung im Innenohr (wodurch die Wahrnehmung hoher Tonfrequenzen erschwert wird), eine Presbyakusis (Altersschwerhörigkeit), erschwertes Hören bei Hintergrundlärm, durch Ohrschmalzablagerungen (insbesondere bei Personen mit Down-Syndrom) und durch Infektionen auftreten.

Weitere altersbedingte Veränderungen

Häufig wird beobachtet, dass ältere Menschen – unabhängig von einer geistigen Behinderung – weniger trinken. Dies kann mit einem verringerten Durstgefühl zusammenhängen, sehr oft spielt aber auch die Sorge um die „Kontinenz“ hier eine entscheidende Rolle. Eine mögliche Inkontinenz kann viele Ursachen haben und so sollte auch hier immer der Arzt konsultiert werden, ob eventuell behandelbare Ursachen – wie z. B. ein Harnwegsinfekt – vorliegen.

Eine Prostatavergrößerung kann bei älteren Männern auftreten und zu einem möglichen Harnverhalt führen, was sich vor allem in Form von Unruhe und sehr häufigen Toilettengängen äußern kann. Veränderungen im Verhalten könnten bei Frauen mit geistiger Behinderung im mittleren Erwachsenenalter im Zusammenhang mit der Menopause stehen.

Zeigen Menschen mit Down-Syndrom vor dem 40. Lebensjahr Demenzsymptome, ist die Wahrscheinlichkeit besonders groß, dass es sich eher um die Folgeerscheinung einer anderen Erkrankung handelt. Vor diesem Hintergrund heben McGuire & Chicoine (2008) sowie McGuire & Chicoine (2013) hervor, dass in solchen Fällen der Ausschluss anderer möglicher Ursachen bzw. Erkrankungen noch entscheidender sei. Schilddrüsenunterfunktion, Gehörverlust, eine Mangelerkrankung (insbesondere Vitamin-B12-Mangel), eine Zöliakie (Glutenunverträglichkeit), eine Schlafapnoe oder aber Nebenwirkungen von medikamentöser Behandlung – insbesondere von Neuroleptika – müssen überprüft bzw. ausgeschlossen werden. Aber auch wenn eine Person mit Down-Syndrom nach dem 40. Lebensjahr Demenzsymptome zeigt, ist eine gründliche gesundheitliche Untersuchung unerlässlich. Gleiches gilt aber ebenfalls für Personen ohne Down-Syndrom.

Im Laufe des Älterwerdens könnte eine mögliche Osteoporose auch bei Personen mit geistiger Behinderung auftreten, wobei die langjährige Einnahme von Antiepileptika als wichtiger Risikofaktor gilt. Sehr oft ist es Betreuenden nicht bekannt, ob bei den betreuten Personen mit einer geistigen Behinderung eine Osteoporose vorliegt. Sie kann zu unbemerkten Knochenbrüchen beitragen und eine Ursache für Schmerzen sein.

Eine der größten Herausforderungen in der Begleitung alter Menschen mit geistiger Behinderung liegt in der Multimorbidität (Auftreten mehrerer Erkrankungen) und in der damit einhergehenden Polypharmacie (gleichzeitige Einnahme vieler Medikamente). Eine enge Zusammenarbeit mit engagierten und kompetenten ApothekerInnen kann hier sehr hilfreich sein.

4 Innenwelten von Menschen mit Demenz – Einflussfaktoren auf das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Dr. Mariana Kranich

4.1 Die Perspektive von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Spricht man über das Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz, wird oft die Vorstellung vertreten, dass die betroffenen Personen wegen ihrer geistigen Behinderung viele der Veränderungen vermutlich gar nicht wirklich wahrnehmen können. Die allgemeine Annahme lautet: *Menschen mit geistiger Behinderung sind es ja gewohnt, Hilfe anzunehmen.* Aufgrund dieser Umstände wird angenommen, dass ihnen der durch die Demenz bedingte Verlust bestimmter Fähigkeiten und ein damit einhergehender erhöhter Hilfebedarf nicht so schwerfällt wie Menschen ohne geistige Behinderung.

In der Begleitung von Personen mit geistiger Behinderung und Demenz, aber auch in den Berichten von Betreuenden und Angehörigen, lassen sich die vorher genannten Vermutungen nicht lange aufrechterhalten. Bei genauerem Hinschauen kommt sogar der Verdacht auf, dass insbesondere die Menschen mit geistiger Behinderung im Laufe einer Demenzerkrankung vor ganz besonderen Herausforderungen stehen: Sie können sich die erlebten Veränderungen aufgrund der nachlassenden Fähigkeiten in der Regel nicht erklären. Ihnen stehen häufig keine kognitiven Erklärungsmodelle zur Verfügung, was das Einsetzen kognitiv orientierter Bewältigungsstrategien deutlich erschweren kann. Im Vergleich zu Personen ohne geistige Behinderung verfügen sie aufgrund der geistigen Behinderung in einigen Lebensbereichen über weniger Kompetenzen, was dazu führen kann, dass im Verlauf einer Demenz Fähigkeiten schneller verloren gehen.

4.2 Zugangswege zu der Innenwelt von Menschen mit Demenz

Wie können wir als Menschen ohne Demenz nachvollziehen, was Menschen mit Demenz – mit oder ohne geistige Behinderung – erleben? Nach dem englischen Sozialpsychologen und Demenzforscher Tom Kitwood (2013) führt der erste Zugang zu der Innenwelt und zum Erleben von Menschen mit Demenz über die Berichte und Aussagen von Menschen im frühen Stadium der Erkrankung. Auch Personen mit geistiger Behinderung können dieses mitunter in sehr beeindruckender Weise.

Fallbeispiel:

Frau Huber ist 53 Jahre alt und hat eine diagnostizierte Demenz. Manchmal weint sie im Gespräch mit ihrer Schwester und sagt, sie möchte so gerne ihre Wörter wiederfinden, sie gehen ihr immer mehr verloren und das sei sehr traurig.

Nach Kitwoods Meinung lässt sich ein Einblick in die Innenwelt von Menschen mit Demenz durch aufmerksames Zuhören und viel mehr noch durch phantasievolles Lauschen auf das, was die betroffenen Menschen sagen und tun, gewinnen. Konkrete, metaphorische oder angedeutete Botschaften können vieles übermitteln. Des Weiteren kann eine Reflexion über selbst erlebte Zustände, die einer Demenz vielleicht kurzfristig vergleichbar sind (z. B. der Zustand nach einer Vollnarkose), ebenfalls einen Zugangsweg in das Erleben von Menschen mit Demenz ermöglichen. Und natürlich kann das Wissen über Demenz den Zugang zu betroffenen Menschen und einen Einblick in ihre Innenwelt fördern.

4.3 Was verändert sich durch eine Demenz?

Ähnlich wie bei nicht geistig behinderten Menschen kommt es durch eine Demenz auch bei Menschen mit geistiger Behinderung zu Gedächtnisstörungen, räumlichen und zeitlichen Orientierungsstörungen, Störungen der Sprache und des Verstehens von Sprache, Störungen des Erkennens sowie eventuellen Beeinträchtigungen von bekannten Handlungsabläufen. Aufmerksamkeits- und Antriebsstörungen und ein Nachlassen der bisher vorhandenen Urteilsfähigkeit sind ebenfalls oft vorhanden. Diese Verluste können mehr oder weniger stark ausgeprägt sein, es handelt sich aber stets um einen fortschreitenden Prozess.

Hinter diesen Symptomen steht eine Reihe von neurologischen Beeinträchtigungen, die sich auf die Gehirnstruktur auswirken und infolgedessen die veränderten bzw. nachlassenden Fähigkeiten erklären. Auch wenn die neurologische Komponente eine wichtige Rolle bei der Entwicklung einer Demenz spielt, sind andere Einflussfaktoren ebenfalls von großer Bedeutung.

Tom Kitwood hat als einer der Ersten darauf aufmerksam gemacht, dass die Demenz nicht nur das Ergebnis der neurologischen Pathologie ist, sondern immer auch von der Persönlichkeit des betroffenen Menschen, von seiner physischen Gesundheit und von der Art, wie die Umgebung bzw. die soziale Umwelt auf den Menschen mit Demenz eingeht, beeinflusst wird. Welches Temperament, welche Fähigkeiten hatte die Person? Welche Bewältigungs- und Abwehrstrategien gehörten zu ihrem Verhalten? Welche Lebensgeschichte bringt sie mit sich? Welche wichtigen Veränderungen haben sich in letzter Zeit ereignet?

Mitarbeitende aus Einrichtungen der Behindertenhilfe haben in der Regel viele Ressourcen, um gerade diese Einflussfaktoren einer Demenz zu berücksichtigen. Sie betreuen den betroffenen Menschen nicht selten über Jahre, kennen vieles aus seiner Biografie, Gesten, Lautäußerungen und bestimmte Begrifflichkeiten sind ihnen vertraut und sie können sie deuten.

Was die physische Gesundheit angeht, kann davon ausgegangen werden, dass jede Form der Sin-

nesbeeinträchtigung die Symptome einer Demenz verstärken wird. Aber auch körperliche Schmerzen, die durch vielerlei Gründe ausgelöst werden können, wirken auf eine Person mit Demenz negativ und beschleunigen gegebenenfalls die demenzielle Entwicklung. Auch Kerr (2007) hebt hervor, dass die Diagnose Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung dazu führen kann, dass andere Beschwerden, insbesondere im Zusammenhang mit Schmerzen, in der Wahrnehmung der Betreuenden vernachlässigt werden.

Nach Kitwood ist eine Demenz immer in den allgemeinen Gesundheitszustand einer Person eingebettet, was heißt, dass vor allem bei älteren Menschen die Demenz oftmals eine Diagnose unter vielen ist und eventuell nicht die einzige Ursache für ein bestimmtes Verhalten. Vor diesem Hintergrund ist es in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und einer möglichen Demenz von noch entscheidenderer Bedeutung, dass Betreuende stellvertretend für körperliches Wohlbefinden sorgen.

Als letzte wichtige Einflussfaktoren nennt Kitwood die zwischenmenschliche Ebene. Wie reagieren die anderen – Betreuende, Angehörige, Mitbewohnerinnen – auf den Menschen mit Demenz? Wird er ausgegrenzt, beschämt, ermahnt, zum Objekt gemacht, ignoriert, betrogen, entwertet? Erlebt er sich als machtlos? Wird er stigmatisiert?

Es ist schnell nachvollziehbar, dass solche Verhaltensweisen auch Menschen ohne Demenz nicht unberührt lassen. Noch schwerwiegender sind jedoch wahrscheinlich die Auswirkungen auf Menschen mit Demenz, die sich weniger wehren können und sich der erlebten Situation bzw. der negativ handelnden Person nicht entziehen können.

4.4 Verändertes Erleben durch die neurologischen Beeinträchtigungen

Eine Gedächtnisstörung wird in Alltagsgesprächen bzw. in Witzen gerne bagatellisiert oder sogar als Gnade dargestellt. Dabei wird vernachlässigt, dass unser Gedächtnis eine wichtige Stütze für die Planung und Durchführung unserer Handlungen ist. Jede beabsichtigte Handlung kann nur erfolgreich

erledigt werden, wenn wir uns von der Planung bis zur Ausführung das Ziel, das wir uns vorgenommen hatten, merken können. Lässt diese Fähigkeit nach, verlieren wir immer wieder unsere kleinen alltäglichen Ziele aus den Augen und die Bewältigung des Alltags gestaltet sich zunehmend chaotischer. Auch ohne Demenz können natürlich punktuell solche Erfahrungen bei uns vorkommen. In den meisten Fällen schaffen wir es jedoch, durch eine Rückkehr oder die Erinnerung an den Ort, an dem uns der Gedanke an die Zielhandlung kam, wieder den „roten Faden“ zu finden. Im Gegensatz dazu, können Personen mit Demenz diesen „roten Faden“ zunehmend nicht wiederfinden bzw. aufrechterhalten. Erfahrungen von Ziellosigkeit und Erfolglosigkeit nehmen dadurch zu.

Fallbeispiel:

Frau Müller war für ihren Fleiß im Haushalt in ihrer Wohngemeinschaft bekannt. Insbesondere in der Küche konnte sie viele Aufgaben sehr gut ausführen, z.B. die Tische decken, das Geschirr nach den Mahlzeiten abräumen, die Spülmaschine ein- und ausräumen.

Seit einigen Monaten wird den Betreuenden immer deutlicher, dass Frau Müller wesentlich mehr Unterstützung bei diesen Aufgaben braucht. Sie fragt zwar nicht danach, ist aber bei diesen alltäglichen Handlungen oft überfordert. Beim Abräumen des Frühstücksgeschirrs ist es wiederholt vorgekommen, dass sie mit einer Tasse auf dem Weg vom Frühstückstisch zur Spülmaschine stehen bleibt, für ein paar Minuten in die Luft starrt und dann die Tasse irgendwo abstellt. Die Betreuenden vermuten, dass Frau Müller bei diesen Aufgaben oft den Faden verliert.

Auch wenn Frau Müller sich über diese Erfahrungen nicht geäußert hat, sind die Betreuenden der Meinung, dass ihre Ratlosigkeit bzw. Hilflosigkeit in solchen Situationen deutlich erkennbar ist. Außerdem ist Frau Müller schon mehrmals mit dem Vorwurf konfrontiert worden. Sei es zu Beginn von Seiten der Betreuenden, aber auch der MitbewohnerInnen

ihrer Wohngruppe, dass sie ihre Haushaltspflichten nicht korrekt erledigt habe. Darauf habe sie wiederum entweder gereizt oder gekränkt reagiert.

Ein gutes Kurzzeitgedächtnis ermöglicht uns nicht nur, unsere kurzfristigen Ziele vor Augen zu halten, sondern auch das Speichern und Abrufen von Erfahrungen und Informationen, die vor Kurzem gemacht oder erhalten wurden. Dadurch ist es uns stets möglich, bei plötzlich auftretenden Gefühlen von Unsicherheit oder Angst uns selbst zu vergewissern und zu beruhigen.

Fallbeispiel:

Frau Stein ist 57 Jahre alt und fällt seit einiger Zeit in ihrer vertrauten Wohngruppe durch Konflikte mit den MitbewohnerInnen auf. Oft ist sie auf der Suche nach ihren persönlichen Sachen und beschuldigt dann jemanden aus der Wohngruppe, er hätte sie bestohlen. Daraus ergeben sich manchmal hitzige Gespräche, die sogar bis zu Handgreiflichkeiten eskalieren können. Die Betreuenden sind der Meinung, dass sie die Möglichkeit eindeutig ausschließen können, dass Frau Stein wirklich bestohlen wird. Sie haben daraufhin Frau Stein häufig ermahnt und sie darum gebeten, mit den Beschuldigungen aufzuhören.

Das Beispiel von Frau Stein zeigt eine klassische Situation, die in der Altenpflege sehr bekannt ist: Aufgrund ihrer Vergesslichkeit kann Frau Stein sich nicht daran erinnern, wo sie ihre gesuchten Gegenstände gelassen hat. Leider vergisst sie aber nicht die verlegten Gegenstände und ist dadurch beunruhigt. Wie auch bei Menschen ohne Demenz, ist es nicht immer einfach, das Suchen einfach aufzugeben und sich mit etwas anderem zu beschäftigen. Frau Stein sucht beharrlich, aber ohne Erfolg. Das Gefühl der Unsicherheit wird von Misstrauen den anderen gegenüber begleitet, was letztendlich zu der Überzeu-

gung führt, eine Mitbewohnerin oder ein Mitbewohner habe sie bestohlen. Auch wenn es oft um – für Außenstehende – unwichtige Gegenstände geht, ist die Erfahrung für Frau Stein sehr frustrierend und sie reagiert negativ auf ihre MitbewohnerInnen.

Erst nach vielen ähnlichen Vorfällen konnten die Betreuenden das Verhalten von Frau Stein im Zusammenhang mit einer möglichen Demenz sehen. Dies hat wiederum dazu geführt, dass die Betreuenden ganz anders auf Frau Stein eingehen konnten: Wenn sie mal wieder jemanden auf der Wohngruppe beschuldigt, gehen die Betreuenden verständnisvoll auf ihre Verzweiflung ein und bieten sich an, mit ihr nach dem gesuchten Gegenstand zu suchen.

Ein funktionierendes Kurzzeitgedächtnis ermöglicht uns, beruhigend auf uns selbst zu wirken: Wir können uns z. B. merken, dass wir vor kurzer Zeit eine Mahlzeit eingenommen haben oder dass andere Bezugspersonen da sind, dass wir uns auf sie verlassen können und dass sie für uns sorgen, auch wenn sie für eine Zeitlang nicht anwesend sind.

Fallbeispiel:

Herr Braun ist 66 Jahre alt und bereits in Rente. Er frühstückt inzwischen etwas später als seine MitbewohnerInnen, die bereits in der Werkstatt arbeiten. Nach dem Frühstück hilft er seiner Betreuerin, den Tisch abzuräumen, und wischt diesen noch mit einem feuchten Tuch ab. Danach geht Herr Braun auf sein Zimmer. Es vergeht ungefähr eine viertel Stunde und Herr Braun kommt aus seinem Zimmer in die Wohnküche und fragt, ob es denn heute kein Frühstück gebe.

Fallbeispiel:

Herr Schmidt ist 62 Jahre alt. Er lebt seit seiner Jugend in einer großen Wohneinrichtung der Behindertenhilfe. Herr Schmidt hat die positiven Veränderungen der letzten Jahrzehnte in seiner Einrichtung als große Bereicherung erlebt. Sein Einzelzimmer war für ihn ein Grund für große Freude und Stolz. Nach Meinung der

Betreuenden hat er die Zeit, die er in seinem Zimmer alleine verbringen konnte, sehr genossen.

Herr Schmidt zeigt in den letzten zwei Jahren Symptome einer schleichenden Demenz. Aus der Sicht der Betreuenden fällt vor allem folgendes Verhalten auf: Wenn Herr Schmidt in der Nacht manchmal wach wird, schreit und weint er. Dies führt zu unerwünschter Unruhe auf seinem Wohnbereich. Die Betreuerin aus der Nachtwache hat die Erfahrung gemacht, dass sie ihn am ehesten beruhigen kann, wenn sie die Tür offen und ein kleines Licht anlässt. Manchmal bleibt sie aber auch bei Herrn Schmidt, bis er wieder einschläft. In einigen Nächten hat aber auch diese Strategie nicht gewirkt. In diesen Fällen hat die Betreuerin Herrn Schmidt in das Bereitschaftszimmer mitgenommen und ihm dort eine Schlafgelegenheit angeboten, was er dankend angenommen hat.

Diese Erfahrungen lassen die Betreuerin vermuten, dass Herr Schmidt beim Aufwachen in der Nacht zunehmend Angst hat und dass ihm das Alleinsein – im Gegensatz zu früher – schwerfällt.

Sehr oft hören wir im Alltag, dass eine Demenz zunächst das Kurzzeitgedächtnis und erst viel später das Langzeitgedächtnis beeinträchtigt. Bei genauem Hinschauen ist es wesentlich komplexer. Gedächtnisforscher sprechen beim Langzeitgedächtnis von unterschiedlichen Fähigkeiten.

In diesem Zusammenhang sprechen wir vom deklarativen und prozeduralen Gedächtnis. Das deklarative Gedächtnis umfasst die Gedächtnisleistungen, über die wir erzählen können, wobei es hier nochmal zwei Unterscheidungen gibt: das semantische und das episodische Gedächtnis. Das semantische Gedächtnis umfasst mehr oder weniger unsere erworbenen Kenntnisse und kommt z. B. zum Einsatz beim Singen von altbekannten Kirchenliedern. Das episodische Langzeitgedächtnis wird auch autobiografisches Gedächtnis genannt und umfasst unsere

über das Leben gespeicherten Erfahrungen. Dank dieser Fähigkeit können wir nicht nur auf unser Leben gedanklich zurückblicken, sondern behalten bei diesem Rückblick auch immer – mehr oder weniger – die Chronologie der erlebten Erfahrungen.

Eine Demenz beeinträchtigt zu Beginn in der Regel nicht das semantische Langzeitgedächtnis. Angesammeltes Wissen – wie z. B. Lieder oder Sprichwörter – bleibt lange erhalten und kann eine gute Quelle für Beschäftigungsangebote oder Gesprächsthemen bieten. Dadurch kann dem betroffenen Menschen das Gefühl von Kompetenz vermittelt werden. Im Gegensatz dazu kann eine Demenz das autobiografische oder episodische Langzeitgedächtnis recht früh in Mitleidenschaft ziehen. Dies kann dazu führen, dass der Mensch mit Demenz in seinen persönlichen Erinnerungen durcheinanderkommt. Er bringt Vergangenheit und Gegenwart durcheinander, was oft zu einem unangepassten Verhalten führen kann.

Fallbeispiel:

Herr Hirsch ist 58 Jahre alt. Seine wichtigste Bezugsperson war ein Leben lang seine Mutter, die aber bereits vor sieben Jahren verstorben ist. Dieser Verlust war für Herrn Hirsch ein einschneidendes Erlebnis, nach einer Phase der Trauer hat er sich aber gut in den Alltag auf der Wohngruppe, in der Werkstatt und in den Freizeitaktivitäten eingelebt. Seit etwa zwei Jahren beobachten die Betreuenden bei Herrn Hirsch schleichende Veränderungen, die auf eine Demenz hindeuten: Er verläuft sich in der vertrauten Umgebung, zieht sich wesentlich stärker auf sein Zimmer zurück, zeigt deutliche Gedächtnisstörungen und spricht zunehmend weniger. Als ganz neues und ungewohntes Verhalten zeigt sich bei Herrn Hirsch das Warten auf seine Mutter. Vor allem am Freitagnachmittag, wenn andere MitbewohnerInnen oft von Angehörigen für das Wochenende abgeholt werden, fragt Herr Hirsch wiederholt: „Wann werde ich denn von meiner Mama abgeholt?“

Zu Beginn waren die Betreuenden etwas ratlos und wussten nicht genau, wie sie auf

Herrn Hirsch in solchen Situationen reagieren sollten. Sollten sie ihn daran erinnern, dass seine Mutter schon verstorben sei? Oder sollten sie eine „gut gemeinte Lüge“ versuchen und sagen, die Mutter würde wahrscheinlich erst am darauffolgenden Tag kommen. Mit dieser gut gemeinten Lüge wäre jedoch eventuell die Hoffnung verbunden, dass Herr Hirsch diese Aussage bis zum nächsten Tag sowieso vergessen würde.

Nach einigen Diskussionen im Team haben sich die Betreuenden dafür entschieden, wertschätzend auf Herrn Hirsch einzugehen und z. B. zu sagen: „Sie vermissen Ihre Mutter, sie fehlt Ihnen sehr, ohne Ihre Mama ist es manchmal nicht schön.“ Herr Hirsch hat diese Aussagen oft bestätigt. Das Anschauen von Fotos und Gespräche über die vielen schönen Erfahrungen mit der Mutter haben sich oft bewährt, um Herrn Hirsch zu beruhigen.

Diese Erfahrung aus dem aufgeführten Beispiel zeigt, dass die Ebene der Gefühle oft einen guten Zugang zu dem Menschen mit Demenz bietet. Viele Menschen mit Demenz äußern den Wunsch, nach Hause gehen zu wollen. Auch hier lohnt es sich, zu hinterfragen, was zu diesem Wunsch führt. Fühlt sich der betroffene Mensch in dem Moment nicht wohl, werden seine Bedürfnisse gerade vernachlässigt bzw. verkannt, welcher Appell an die Betreuenden verbirgt sich hinter diesem Wunsch?

Gleichzeitig konnten die soeben genannten Betreuenden aber auch erkennen, dass der Aufenthalt von Herrn Hirsch im Eingangsbereich seines Wohnhauses am Freitagnachmittag eine ungünstige Situation herbeiführte: Das Abholen anderer MitbewohnerInnen wirkte anscheinend wie ein Trigger bzw. ein Auslöser für das Warten auf die eigene Mutter. Eine Beschäftigung mit Herrn Hirsch in anderen Bereichen des Wohnhauses haben sich als sehr hilfreich erwiesen.

Eine Demenz beeinträchtigt relativ schnell die alltagspraktischen Fähigkeiten der betroffenen Person, was sehr oft mit Erkennungs- und Handlungsstörun-

gen zusammenhängt. Diese zeigen sich vor allem in Situationen des Ankleidens, der Einnahme der Mahlzeiten, im Umgang mit gewohnten Gegenständen wie z. B. Besteck, Zahnbürste oder Haushaltsgeräten, bei Arbeitsabläufen in der Werkstatt, aber auch bei Handlungen, wie z. B. dem Toilettengang. Auch das Erkennen von Gesichtern kann erschwert sein, was oft dazu führt, dass vertraute Menschen als Fremde wahrgenommen oder Personen verwechselt werden.

Fallbeispiel:

Herr Hartmann, 51 Jahre alt, lebt mit dem Down-Syndrom und hat als Erwachsener stets ein sehr selbstständiges Leben geführt. Er konnte schreiben und lesen, arbeitet seit Jahren in einer Werkstatt und war vor allem im Bereich der Körperpflege immer sehr akkurat und reinlich.

In der letzten Zeit kommt es immer wieder vor, dass er den Toilettengang nicht mehr selbstständig schafft. Manchmal findet er den Raum nicht mehr, an anderen Tagen steht er zwar vor der Toilette, kann aber den Handlungsablauf nicht mehr wie gewohnt ausführen. In diesen Fällen kommt es wiederholt zu einem Malheur und Herr Hartmann nässt ein. Die Betreuerin berichtet, dass er in solchen Situationen bzw. nach solchen Vorfällen oft weine und dass das Trösten manchmal sogar zeitaufwendiger sei als das Reinigen und Umkleiden.

Was können wir bei Herrn Hartmann vermuten?

Trotz seiner Demenz scheint Herr Hartmann wahrzunehmen, dass er die beabsichtigte Handlung, nämlich den Toilettengang, nicht erfolgreich durchführen konnte. Eine Demenz führt auch bei Personen mit geistiger Behinderung dazu, dass Erfahrungen von Erfolglosigkeit zunehmen. Es kommt im Alltag immer häufiger zu buchstäblichen Malheurs. Diese kleinen und großen Unzulänglichkeiten können schnell Schamgefühle nach sich ziehen.

Selbst wenn Herr Hartmann den Misserfolg in anderen Situationen nicht erkennen sollte, bekommt er früher oder später eine Rückmeldung seiner Um-

gebung bzw. von den Menschen, die mit ihm leben und von den Betreuenden. Eine behutsame und wertschätzende Herangehensweise von Seiten der Betreuenden ist in solchen Situationen besonders wichtig.

4.5 Nicht verstehen und nicht verstanden werden

Im Bereich der Sprache bzw. der Kommunikation fällt oft auf, dass verbale Anweisungen und Bitten nicht verstanden bzw. nicht ausgeführt werden. Die betroffene Person wird schweigsamer, ihre Sprache undifferenzierter und langfristig verwachsener. Diese Veränderungen der Kommunikationsfähigkeit können im Alltag zu Missverständnissen und Hilflosigkeit sowohl von Seiten der Person mit Demenz, aber auch von Seiten der Betreuenden führen. In diesem Zusammenhang ist es besonders wichtig, zu bedenken, dass der Mensch mit Demenz weiterhin mit seiner Umgebung und seinen Bezugspersonen kommunizieren möchte. Für das Gelingen dieser Kommunikation ist eine unterstützende Haltung der Angehörigen und Betreuenden unerlässlich.

Fallbeispiel:

Frau Kaiser ist 73 Jahre alt und zeigt die Symptome einer Demenz. Sie war stets sehr selbstständig und konnte ohne jegliche Unterstützung der Betreuenden die eigene Körperpflege, das An- und Auskleiden und eine Reihe von Haushaltsaufgaben durchführen. Inzwischen muss Frau Kaiser zu vielen Handlungen aufgefordert werden. Die verbale Aufforderung alleine reicht seit Kurzem nicht mehr aus. Sie muss hingegen vor Ort geschehen und die Betreuenden müssen sich nicht nur verbal, sondern auch durch Gesten und Gegenstände ausdrücken. Versteht Frau Kaiser, was von ihr erwartet wird, macht sie es umgehend.

Wenn alltägliche Abläufe nicht verstanden werden, kann ein bis dahin ungewohntes Abwehrverhalten gegenüber Handlungen, die sonst zum ganz normalen Alltag gehörten, entstehen. Insbesondere bei der Körperpflege kann es vorkommen, dass sich die betroffene Person ungern duschen lässt. Noch ausgeprägter kann jedoch die Abwehr beim Waschen der Haare werden. Eine behutsame Herangehensweise der Betreuenden ist hier unerlässlich. Nur so kann verhindert werden, dass die Körperpflege zum Kampf wird (Barrick et al., 2010).

Fallbeispiel:

Herr Braun, 59 Jahre alt, hat immer gerne geduscht und gebadet. Inzwischen verhält er sich bei diesen Abläufen sehr abwehrend: Er schreit, er möchte sich nicht ausziehen lassen und vor allem, wenn das Waschen der Haare ansteht, ist sein Verhalten besonders ablehnend.

Die Betreuenden konnten sich darauf einigen, Herrn Braun seltener zu waschen. Sie waschen ihn in seinem Schlafzimmer mit Waschlappen und Wasserschüssel, sie benutzen Trockenshampoo und bezahlen mit seinem Taschengeld einen Friseurbesuch jede zweite Woche. Überraschenderweise lässt er sich vom Friseur die Haare ohne Weiteres waschen.

Vermutlich ist Herr Braun in der Dusch- oder Badesituation überfordert. Was möchte man mit ihm machen? Hat er vergessen, wie er früher das Duschen und Baden genossen hatte? Hat das Wasser vielleicht nicht die richtige Temperatur? Macht ihm das Geräusch der Dusche Angst? Atmet er ein, wenn das Wasser über sein Gesicht fließt?

Es könnten viele Gründe infrage kommen, die zu dem Verhalten von Herrn Braun beitragen. Entscheidend für eine Lösung war die Haltung der Betreuenden, seine Abwehr ernst zu nehmen und Alternativen in Betracht zu ziehen.

4.6 Was braucht ein Mensch mit geistiger Behinderung und Demenz?

Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz brauchen eine freundliche Umgebung, welche ihre Bedürfnisse erkennt und auf die Personen wohlwollend eingeht. Langjährige Betreuende und Angehörige sind wichtige Begleitpersonen: Sie kennen den betreuten Menschen oft seit vielen Jahren, wissen über seine Vorlieben und Abneigungen Bescheid, kennen seine persönlichen Eigenarten und seine Wünsche.

Als langjährige Bezugspersonen bringen sie aber auch Erwartungen mit. Sie erwarten, dass die betreffende Person sich so verhält wie früher, dass sie ihre Fähigkeiten beibehält und dass sie sich im Alltag adäquat – wie früher auch – den Anforderungen entsprechend verhält. Nach Kerr (2007) verlangt eine Demenz von langjährigen Betreuenden eine kontinuierliche Anpassung der eigenen Erwartungen an die vorhandenen bzw. nachlassenden Fähigkeiten der betreuten Person.

Auch die Gedanken von Tom Kitwood können Anregungen für eine bedürfnisorientierte Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz liefern. Kitwood vergleicht eine Demenz im weitesten Sinne mit einer Behinderung: Es handelt sich in dem Fall um eine Gedächtnisbehinderung, eine Behinderung der Sprache und des Verstehens, der Handlungsabläufe und des Erkennens. Es handelt sich jedoch um eine Behinderung, die auf den ersten Blick nicht immer gleich sichtbar ist. Erkennen wir sie aber, so ist – wie bei anderen Behinderungen auch – eine prothetische Haltung erforderlich. Dies heißt für Menschen mit Demenz, dass sie eine Umgebung – im räumlichen wie im sozialen Sinn – brauchen, die weniger Komplexität und mehr Eindeutigkeit bietet und die auf der Beziehungsebene das Personsein stärkt.

Fördern in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz bedeutet vor diesem Hintergrund, immer wieder den Versuch zu unternehmen, Ressourcen zu erkennen und dennoch auf den erhöhten Hilfebedarf adäquat einzugehen.

4.7 Stärkung des Personseins

Sich als Person erleben ist nach Kitwood ein grundlegendes menschliches Bedürfnis, was auch durch eine Demenz weiterhin besteht. Hinter diesem Grundbedürfnis sieht Kitwood die Bedürfnisse nach Bindung, nach Einbeziehung, nach Beschäftigung, nach Trost und nach Identität bzw. Selbstwertgefühl. Diese fünf Bedürfnisse können in dem Grundbedürf-

nis nach Liebe gebündelt werden. Es handelt sich hier nicht um für Menschen mit Demenz besondere Bedürfnisse. Vielmehr sind sie bei allen Menschen vorhanden, häufig nicht direkt sichtbar und dennoch in der Regel mit dem Wunsch der Befriedigung verbunden. In einer Krisensituation geraten sie besonders in den Vordergrund. Die Demenz kann auch für Menschen mit geistiger Behinderung eine solche Krise sein.

5 Kommunikation mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung

Hiltrud Luthe

Im Verlauf einer demenziellen Krankheit ist das Umfeld – die Angehörigen, Mitarbeitenden, MitbewohnerInnen, gesetzlichen Betreuenden – stark gefordert, sich den Möglichkeiten und Bedürfnissen des demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung anzupassen.

Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist es jedoch mitunter sehr schwierig, eine Demenz zu diagnostizieren, gibt es doch viele Ähnlichkeiten im Erscheinungsbild von geistiger Behinderung und Demenz (z. B. bestimmte kognitive Beeinträchtigungen, Sprachstörungen, motorische Auffälligkeiten). Im Kapitel „Das Krankheitsbild Demenz“ (Kap. 2, S. 11 ff.) werden die Veränderungen durch eine Demenz detaillierter beschrieben.

Bei einem Menschen mit schwerer geistiger und körperlicher Behinderung, der beispielsweise folgende Lebensumstände aufweist:

- keine Beherrschung der aktiven Sprache,
- verbales Mitteilen allenfalls über Lautäußerungen,
- kein eigenständiges Laufen aufgrund der Behinderung, sondern ein stetes Angewiesensein auf den Rollstuhl,
- eine zeitlebens andauernde Ernährung über eine PEG-Sonde,
- eine zeitlebens nötige und umfassende Hilfestellung in allen Lebensbereichen,

fällt der demenzielle Abbau möglicherweise gar nicht sonderlich auf – die Person wirkt vielleicht nur zunehmend schwächer, ohne dass überhaupt jemand eine Verbindung zur Diagnose „Demenz“ ziehen würde.

Bei Menschen mit eher leichter geistiger Behinderung fällt ein demenzieller Abbau sicher deutlich mehr auf. Sie können möglicherweise lesen und schreiben und sind vielleicht auch im lebenspraktischen Bereich sehr selbstständig. Wenn bei ihnen durch eine Demenz Einbußen in ihren Fähigkeiten

entstehen, wird das vom Umfeld sehr viel einschneidender wahrgenommen.

Die bei Menschen ohne geistige Behinderung gängige Demenz-Diagnostik setzt eine durchschnittliche kognitive Leistungsfähigkeit vor Beginn der demenziellen Erkrankung voraus; diese Diagnoseverfahren sind von daher nicht sinnvoll anwendbar bei Menschen mit geistiger Behinderung. Vielmehr geht es bei ihnen darum, von ihren jeweils individuellen Fähigkeiten vor Ausbruch der Erkrankung auszugehen und aufgrund dieser Leistungsprofile mögliche Veränderungen zu erkennen.

5.1 Besondere Bedeutung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung

Im Vergleich zu Menschen ohne geistige Behinderung, die an Demenz erkranken, wirkt sich eine Demenz bei Menschen mit zugrundeliegender geistiger Behinderung häufig noch viel einschneidender auf ihr Leben und Erleben aus.

Menschen mit geistiger Behinderung sind zeitlebens mit vielen Beeinträchtigungen und demzufolge mit vielen Herausforderungen in ihrem Leben konfrontiert. Viele Fähigkeiten, die sie beherrschen, z. B. im sprachlichen oder im alltagspraktischen Bereich, haben sie oft unter großer Anstrengung erlernt. Erkranken sie an einer Demenz, fallen Beeinträchtigungen in ihrem Leistungsprofil vor allem in den Bereichen besonders auf, in denen sie zuvor kompetent und leistungsstark waren. Da sie aber im Vergleich zu Menschen ohne zugrundeliegende geistige Behinderung im Allgemeinen über weniger Fähigkeiten und Fertigkeiten verfügen, erleben sie durch eine Demenzerkrankung oft sehr viel umfassendere Verluste. Jenes, was sie mühsam erlernt haben, geht verloren und kann nicht kompensiert werden. Dies kann sehr gravierende Auswirkungen

auf ihre Selbstwahrnehmung und ihr ohnehin oft eher labiles Selbstwertgefühl haben. Gerade Menschen mit eher leichter geistiger Behinderung, die das Nachlassen ihrer Fähigkeiten mitunter sehr deutlich bemerken, leiden sehr darunter, Aufgaben nicht mehr wie früher erledigen zu können. Waren diese Fähigkeiten doch auch Merkmale, mit denen sie sich von anderen Menschen mit schwererer geistiger Behinderung abgrenzen konnten, etwa:

„So schwach und behindert wie Maria bin ich zum Glück nicht. Ich kann ja alleine mit dem Bus in die Stadt fahren und mir Sachen kaufen. Und Maria kann sich noch nicht einmal alleine waschen und anziehen.“

Oft benennen Menschen mit geistiger Behinderung jedoch nicht, welche Veränderungen sie an sich wahrnehmen und wie sie sich damit fühlen. Vielmehr drücken sie ihr Befinden eher auf der Verhaltensebene aus: Sie zeigen Besonderheiten im Verhalten, wie z. B. ängstliche oder auch panikartige, depressive oder aggressive Verhaltensweisen, starke Unruhe, sozialen Rückzug, Energiemangel, Schlafstörungen.

Und gerade diese Verhaltensänderungen sind es, die Hinweise auf eine beginnende Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung geben können, und nicht in erster Linie Gedächtnis- und Orientierungsstörungen, die bei Menschen ohne geistige Behinderung erste Anzeichen für eine Demenzerkrankung sein können.

Fallbeispiele:

Herr Becker ist ein 64-jähriger Mann mit Down-Syndrom, bei dem – rückblickend – demenzielle Veränderungen vor etwa 3,5 Jahren auftraten. Vor seiner Erkrankung war er in der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen im Förderbereich beschäftigt und sortierte dort Schrauben. Er sprach in Zwei-Wort-Sätzen, wie z. B. „Franz arbeiten“, „Franz müde“, „Kirche singen“, jedoch redete er immer eher wenig, war vielmehr ein stiller Beobachter, der sich gerne im Gruppengeschehen aufhielt. Er war in der Lage, kurze Sätze in einfacher Sprache zu verstehen, brauchte allerdings immer

Ruhe, um das Gesprochene nachvollziehen zu können, und Zeit, es umzusetzen. Veränderungen im Verhalten von Herrn Becker fielen vor allem langjährigen Mitarbeitenden auf. Zunächst kaum merklich, dann zunehmend mehr, zog sich Herr Becker zurück. Er hielt sich nicht mehr gern in der Gruppe auf, sondern wählte oft seinen Lieblingssessel in seinem Zimmer; hier sortierte er mit großer Ausdauer Papierschnipsel von einem Karton in einen anderen. Binnen kurzer Zeit stellte er sein Sprechen nahezu ganz ein.

Ganz anders hingegen Frau Henscheidt, 78 Jahre alt. Als sehr wortgewandte und an allem interessierte Frau mit leichter geistiger Behinderung, konnte früher keine Neuigkeit in der Einrichtung vor ihr verborgen bleiben. Frau Henscheidt entging nichts, und in den schillerndsten Farben und Worten präsentierte sie jedem gern ihr Wissen, stieß es beim anderen auf Interesse oder nicht.

Als auffiel, dass Frau Henscheidt sich Gegebenheiten nicht mehr wie früher merken konnte, als sie Dinge verlegte und nicht wiederfinden konnte, als sie sich immer häufiger beschwerte, über Anstehendes nicht in Kenntnis gesetzt worden zu sein („Davon habt ihr mir ja gar nichts gesagt!“), wurde sie sehr unruhig, schnell aufbrausend, ungeduldig mit sich und anderen, mitunter auch weinerlich, um jedoch kurz danach wieder sehr wütend und andere beschuldigend zu reagieren. War das beinahe beständige Reden schon immer etwas, das man mit Frau Henscheidt verband, so steigerte sich dieses mit beginnender Demenz noch. Sie redete beinahe unaufhörlich, merkte dabei auch nicht, dass sie sich häufig wiederholte, fragte viel, um im nächsten Moment wieder das Gleiche zu fragen.

5.2 Hilfreicher Umgang

Wie nun lässt sich für Herrn Becker eine hilfreiche Kommunikation gestalten und wie für Frau Henscheidt?

Beide benötigen eine ruhige und beruhigende Ansprache.

Für Herrn Becker ist es förderlich, wenn mit ihm gesprochen wird, wie es auch früher, vor seiner Demenz, angemessen für ihn war: in einfacher Sprache, in kurzen Sätzen, in ruhiger Atmosphäre; beispielsweise wenn er im Sessel in seinem Zimmer sitzt, sich (kurz) zu ihm zu setzen (im wahrsten Sinne des Wortes auf Augenhöhe), sich einzufühlen in sein mögliches momentanes Erleben – „*Hier sitzt du gerne.*“ – PAUSE – „*In deinem Sessel.*“ – PAUSE – „*Da geht es dir gut.*“ – und dann, nach etwas Zeit, in der er das Gesagte verarbeiten und darauf reagieren kann, z. B. eine Bitte, eine Aufforderung an ihn zu richten: „*Das Essen ist fertig.*“ – PAUSE – „*Ich habe dir Kakao gemacht.*“ – PAUSE – „*Jetzt möchte ich dich abholen zum Essen.*“ Wenn es für Herrn Becker angenehm ist und er Berührungen zulässt, können ihm die Mitarbeitenden auch den Arm reichen oder auf andere Weise Körperkontakt herstellen, wie z. B. ihn an der Schulter berühren.

Und auch Frau Henscheidt, früher eine Meisterin der Worte, benötigt nun aufgrund ihrer demenziellen Veränderung eine Ansprache in einfachen und kurzen Sätzen, dazwischen immer wieder Pausen. Wenig Informationen, viel Zeit – und dabei die Präsenz der Mitarbeitenden. Möglicherweise werden Frau Henscheidt selbst die Abbauprozesse schmerzlicher bewusst sein als Herrn Becker. Sie hatte eine deutlich niedrigere intellektuelle Beeinträchtigung und ist dadurch möglicherweise stärker eine Beobachterin ihrer eigenen Veränderung. Sie reagiert vielleicht mit größerer Verunsicherung als Herr Becker, die sie durch erhöhte Unruhe und Aktivität ausdrückt. Da kann es hilfreich sein, sie einen Moment zur Ruhe kommen zu lassen. Die Mitarbeitenden können ihr mögliches Erleben in kurzen Sätzen aufgreifen und dieses spiegeln, wie z. B.: „*Du ärgerst dich. Du hast gar nicht Bescheid gewusst ...*“

5.3 Veränderungen in der Kommunikation im Verlauf der Demenz

In der frühen Phase der Demenz spielt die verbale Kommunikation eine große Rolle.

Wenn im Verlauf der demenziellen Erkrankung jedoch die Merkfähigkeit zunehmend nachlässt, das Sprachverständnis immer weiter abnimmt, die Menschen immer häufiger nach passenden Worten suchen und irgendwann das Sprechen vollkommen einstellen, verliert die verbale Kommunikation im Kontakt mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz zunehmend an Bedeutung. Die nonverbale Kommunikation rückt in das Zentrum der Interaktion.

5.4 Verbale Kommunikation

In der verbalen Kommunikation mit demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung sind folgende Hinweise zu beachten:

- Gehen Sie möglichst von der Seite auf die betreffende Person zu, mit der Sie sprechen wollen – dies wirkt nicht so bedrohlich wie von vorne.
- Falls die Person es zulässt, stellen Sie Blickkontakt her. Oft jedoch vermeiden Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz (v. a. Menschen mit Down-Syndrom) den Augenkontakt, sie lassen im fortgeschrittenen Verlauf der Demenz häufig den Kopf hängen und scheinen völlig in ihrer eigenen Welt versunken.
- Bevor Sie mit der Person sprechen, stellen Sie Aufmerksamkeit her: Sprechen Sie sie mit Namen an (z. B. „*Hallo, Frau Schreiber*“).
- Eine Berührung (z. B. an der Schulter oder am Arm) – falls die Person grundsätzlich Berührungen zulässt – kann sehr hilfreich sein, damit die Person weiß, dass sie gemeint ist.
- Sprechen Sie ruhig und nicht lauter als gewöhnlich (wenn keine Höreinschränkung vorliegt).
- Sprechen Sie in sehr einfachen und kurzen Sätzen, z. B.: „*Elfriede, ich werde dich jetzt waschen.*“ Zu viel reden stellt eine deutliche Reizüberflutung dar; die Worte und Inhalte können nicht verarbeitet werden.

- Sprechen Sie über Konkretes.
- Wenn Sie über Personen oder Gegenstände sprechen, ist es hilfreich, auf diese zu zeigen.
- Sprechen Sie über die Gegenwart, über das, was die Person gerade hört, schmeckt oder riecht, etwa: „Das war ein lauter Knall gerade.“
- Stellen Sie keine „W“-Fragen (Wer? Wo? Warum? Wann?).
- Stellen Sie höchstens geschlossene Fragen (auf die die Person mit Ja oder Nein antworten kann).
- Sorgen Sie für eine ruhige Umgebung ohne Ablenkung durch Radio, Fernsehen oder Straßenlärm.

5.5 Nonverbale Kommunikation

Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz sind sehr sensibel; sie reagieren auf Stimmungen und sind zumeist gut über die Gefühlswelt zu erreichen.

Tritt im Verlauf der Demenz der sprachliche Kontakt immer mehr in den Hintergrund, bekommt die nonverbale Kommunikation zunehmende Bedeutung: Körperhaltung, Bewegung, Nähe, Distanz, Mimik, Gestik, Blickkontakt, Tonfall und Sprechgeschwindigkeit sind entscheidende Variablen, über die sich Beziehungen ausdrücken.

Mit der **Basalen Kommunikation** mit Menschen mit schwerer geistiger Behinderung hat Winfried Mall ein Konzept entwickelt, das ebenfalls sehr hilfreich in der Begleitung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung ist. Ähnlich dem sehr frühen und vorsprachlichen Austausch zwischen Mutter und Säugling geht es über das Spiegeln von Gefühlen, Stimmungen und Verhaltensweisen im mittleren bis späten Stadium der Demenz eines Menschen mit geistiger Behinderung darum, einen Zugang zu ihm zu finden. „Ich greife Bewegungen, Laute, Körperhaltung, Mimik usw. des anderen auf und ahme sie möglichst getreu nach. Der andere erkennt sein eigenes Verhalten in meinem Tun wieder und kann sich in einem tiefen Sinn als verstanden und angenommen erleben [...]“ (Mall, 1990, S. 43).

Fallbeispiel:

Fritz⁴, 80 Jahre alt, ist seit etwa acht Jahren an Demenz erkrankt und schreit oft langanhaltend. Er trommelt dabei mit den Händen auf den Tisch oder die Armlehnen. Auf Ansprache reagiert er in diesen Momenten gar nicht. Er sitzt vielmehr zusammengesunken mit hängendem Kopf im Sessel und scheint ganz in seiner eigenen Welt zu sein. Wenn sich jedoch ein Mitarbeiter zu ihm setzt und im gleichen Rhythmus das Trommeln nachmacht, kommt es oft vor, dass Fritz für einen kurzen Moment innehält und auch manchmal den Kopf hebt. Es scheint, als sei für eine kurze Zeit ein gemeinsames Schwingen zwischen Fritz und dem Mitarbeiter möglich, bevor er – spätestens wenn der Mitarbeiter wieder gegangen ist, oft aber auch schon, wenn er noch bei ihm sitzt – wieder anfängt zu schreien und zu trommeln.

Auf diese Weise kann es gelingen, für einen Moment die Seele des dementen Menschen zu berühren und für eine kurze Zeitspanne eine gemeinsam gerichtete Aufmerksamkeit herzustellen.

5.6 Berührungen

Eine besondere Form der nonverbalen Kommunikation sind Berührungen, über die es möglich ist, mit einem dementen Menschen in Kontakt zu kommen.

Gerade im fortgeschrittenen Stadium der Demenz werden Berührungen von Menschen mit geistiger Behinderung häufig gern zugelassen.

In den Anfangsstadien der demenziellen Erkrankung jedoch wird Körperkontakt besonders von Menschen mit leichter geistiger Behinderung oft abgelehnt oder auch vehement abgewehrt. Sie kämpfen um ihre Selbstständigkeit und wollen oft auf keinen Fall Unterstützung annehmen. Eine Erklärung könnte sein, dass die Menschen anfänglich

⁴ Fritz reagiert nicht mehr auf Herr Jung, seinen Nachnamen. Deshalb wird er mit seinem Vornamen angesprochen.

ihre Defizite und Veränderungen selber schmerzlich bemerken; vor diesem Hintergrund erleben sie Berührungen möglicherweise als „klein machend“, die sie in ihrer Würde und in ihrem Selbstbewusstsein verletzen.

Es ist wichtig, die individuellen Vorlieben und Abneigungen der betreffenden Menschen in Bezug auf Berührungen zu berücksichtigen. Diese können sich zwar im Verlauf der Demenz verändern, jedoch ist hier unter genauer Beachtung der Signale, die jemand aussendet, eine sehr behutsame und langsame Anbahnung von Körperkontakt erforderlich.

Zu beachten ist, dass demente Menschen oft mehr Zeit für die Verarbeitung eines Berührungseizes benötigen als oft angenommen. Eindeutige und klare, nicht zu sanfte oder zu schnelle Berührungen sind hier hilfreich.

Fallbeispiel:

Frau Lingen, eine 58-jährige Frau mit Down-Syndrom, mochte nach Aussage ihrer Schwester nie am Kopf berührt werden, sie habe sich immer dagegen gewehrt. Als ein neuer Mitarbeiter, der ihre Abneigung nicht kannte, ihr im späten Stadium der Demenz über den Kopf streichelte, äußerte sie ihren Unwillen mit einem leisen Knurren; ohne biografisches Vorwissen hätte man dieses Knurren aber ebenso auch als wohliges Signal deuten können.

5.7 Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Herausforderndes Verhalten⁵ tritt bei fast jedem Menschen mit Demenz irgendwann im Krankheitsverlauf auf. Am häufigsten sind die folgenden Arten von herausforderndem Verhalten: Agitation, Depression, Angst, Aggression. Am längsten andauernd kann die Agitation sein.

5.8 Begriffsbestimmung

Mit dem Begriff „herausforderndes Verhalten“ wird der Aspekt der Beziehung in den Mittelpunkt gerückt: Das Umfeld fühlt sich durch bestimmte Verhaltensweisen eines Menschen herausgefordert. Das bedeutet auch, dass nicht der Mensch an sich „verhaltensauffällig“ oder gar „verhaltensgestört“ ist. Wenn jedes Verhalten für den betreffenden Menschen einen Sinn ergibt, dann macht dieser mit seinen Handlungsweisen möglicherweise auf unerfüllte Bedürfnisse, auf innere Nöte, auf nicht passende Bedingungen oder auf ein Ungleichgewicht aufmerksam, das er selber zu regulieren nicht in der Lage ist. Somit sind „herausfordernde Verhaltensweisen“ als Problemlösungsversuche des betreffenden Menschen zu verstehen, die vor dem Hintergrund seiner aktuellen Situation sowie seiner Biografie entschlüsselt werden wollen. Dabei kann das gleiche Verhalten, z. B. Schreien, bei demselben Menschen in unterschiedlichen Zusammenhängen auftreten und somit auch ganz unterschiedliche Ursachen haben.

Viele Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz zeigen im Verlauf der Erkrankung Verhaltensweisen, die das Umfeld stark herausfordern: Sie schreien oft lang anhaltend, schlagen andere, treten, beißen, spucken, kneifen, kratzen, zeigen depressive Reaktionen, ziehen anderen an den Haaren, verhalten sich sexuell übergriffig durch Worte oder körperliche Belästigungen, sie ziehen sich in der Öffentlichkeit aus, masturbieren in Gemeinschaftsräumen, essen maßlos, essen auch Ungenießbares, urinieren in Blumentöpfe, schmieren mit Kot, verstopfen Toiletten mit Papier oder Kleidung, verweigern sich, horten Gegenstände, verstecken Lebensmittel oder zeigen zwanghaftes und/oder auch wahnhaftes Verhalten etc.

Die Aufzählung der herausfordernden Verhaltensweisen ließe sich noch um viele weitere Beschreibungen fortsetzen. Manche dieser Handlungen sind bei einem Menschen vielleicht erst im Zuge der Demenz aufgetreten, andere waren dem Umfeld auch schon vorher bekannt.

5 Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik, DZNE Standort Witten, Institut für Pflegewissenschaft Universität Witten/Herdecke, www.mds-ev.de/media/pdf/Folien_Bartholomeyczik.pdf (abgerufen: 06. 12. 2014)

Allem, was Menschen mit Demenz tun und sagen, kommt Sinn und Bedeutung zu:

„Problemverhalten“ wird als Handlung gedeutet, die verstanden werden muss.

Verhalten ist Ausdruck eines zugrundeliegenden Bedürfnisses.⁶

5.9 Begleitung von Menschen mit herausforderndem Verhalten

Viele Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz sind nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse in einer Art und Weise deutlich zu machen, die das Umfeld verstehen oder deuten kann. Sie sind darauf angewiesen, dass dieses Umfeld vorausschauend und deeskalierend reagiert.

Zentral in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz ist eine angemessene Darbietung von Reizen. Im Alltag, wie z. B. in einer Wohngruppe, ist dies oft gleichbedeutend mit einer deutlichen Verminderung von Reizen. „Schnelles Gehen, Türen schlagen, Rufen nach MitbewohnerInnen oder ununterbrochen ertönde Musik oder Fernsehsendungen können zu aggressivem Verhalten führen.“ (Vgl. Gusset-Bährer, 2012, S. 141)

Immer geht es darum, eine möglichst große Sicherheit und Orientierung für den dementen Menschen mit geistiger Behinderung herzustellen. Es ist immer notwendig, die Umgebung an die Bedürfnisse des dementen Menschen anzupassen.

Oft sind die Mitarbeitenden gefordert, mit gezielten Maßnahmen Situationen zu entschärfen:

- Mensch mit Demenz Rückzugsmöglichkeiten eröffnen (Einzelzimmer, Flur, Toilette etc.)
- Aufenthalt des Menschen mit Demenz in der Gemeinschaft der Gruppe zeitlich begrenzen
- Feste Sitzplätze beim Essen einhalten
- Essen in kleinen Tischgruppen ermöglichen
- Aufteilung der BewohnerInnen der Wohngruppe auf unterschiedliche Essenszeiten

- Möglichkeit anbieten, das Essen individuell zu beenden
- Überschaubaren und strukturierten Tagesablauf bieten, um Sicherheit zu geben
- Visualisierte Tages- oder auch Wochenpläne gestalten (mit Bildern oder Fotos)
- Feste Pausenzeiten als Möglichkeiten des Rückzugs im Tagesablauf einplanen
- Wiederkehrende, ritualisierte Abläufe einhalten
- Mensch mit Demenz für eine bestimmte Zeit eng an sich binden, ihn bei der Erledigung bestimmter Aufgaben mitnehmen
- Körperkontakt anbieten (z. B. Hand halten)
- Bewegung anbieten (z. B. Laufen, Stampfen)
- Gegenstände anbieten, die der Mensch mit Demenz zerstören kann (z. B. Zeitungen)
- Klare und eindeutige Kommunikation in Krisensituationen einhalten (z. B. „Dieter, stell den Stuhl hin!“ oder einfach nur „Stopp!“)

5.10 Kommunikation mit MitbewohnerInnen von Menschen mit Demenz – Kommunikation über Demenz

Im Umgang und in der Kommunikation mit MitbewohnerInnen von Menschen mit Demenz treten besondere Herausforderungen auf. Oft kennen sich die BewohnerInnen durch ihr Zusammenleben in einer Wohngruppe oder einer Einrichtung seit vielen Jahren. Es ist für die anderen mitunter sehr unverständlich, warum sich jemand so verändert: Will derjenige die anderen ärgern, wenn er plötzlich nicht mehr richtig den Tisch deckt, die Löffel nur für einige vorsieht, anderen keine Tasse hinstellt und wieder anderen drei Messer auf ihren Platz legt? All diese Fragen mit dem Bewusstsein, dass derjenige doch z. B. sonst immer sehr genau und akribisch darauf geachtet hat, dass vor allem andere Personen ihren Aufgaben zuverlässig und ordentlich nachgehen. Und warum sind die Mitarbeitenden diesem Menschen gegenüber auf einmal so nachsichtig?

⁶ Vgl. Vortrag: Christina Kuhn (2013): Erinnerungspflege bei Menschen mit Demenz. In: Demenz Support Stuttgart, 1. Münsterländer Demenz-Kongress, 9. und 10. Juni 2010

Fallbeispiel:

Bei dem Versuch, sich in die MitbewohnerInnen einzufühlen, wird vielleicht deutlich, wie ungerecht der Umgang erscheinen mag. Da wird mit zweierlei Maß gemessen: „Ich muss alles alleine, gut und richtig machen und dem anderen Bewohner gegenüber verhalten sich die Mitarbeitenden viel netter, sind hilfsbereiter, nehmen ihm Aufgaben ab etc. Außerdem haben die Mitarbeitenden nun viel weniger Zeit für mich, weil sie sich immer nur noch um den Mitbewohner kümmern.“

Neben den Gefühlen von **Unverständnis, Benachteiligung** und **Ungerechtigkeit** kann es weitere Gefühle bei Menschen mit Behinderungen als Reaktion auf die demenzielle Veränderung einer Mitbewohnerin bzw. eines Mitbewohners geben.

Angst – „Martha“ – in diesem Beispiel eine Bewohnerin mit einer Demenz – „war doch immer so geschickt in allem und konnte so viel – und nun kann sie kaum noch etwas alleine. Wird mir das auch mal so gehen? Ist Marthas Krankheit vielleicht sogar ansteckend?“

Angst – auch vor körperlichen Übergriffen, wenn Martha jetzt manchmal ganz plötzlich andere schlägt, tritt oder auch mit dem Küchenmesser bedroht.

Mitleid und Sorge – „Die arme Martha! Ich muss mich jetzt ganz viel um sie kümmern und darf sie nicht aus den Augen lassen!“

Ärger – „Martha stört immer, wir können nicht mal mehr in Ruhe fernsehen, ständig schreit sie rum oder rennt weg. Sie klagt einfach meine Süßigkeiten aus meinem Zimmer und sagt dann, sie war das nicht, obwohl ich es doch genau gesehen habe!“

Wut – „Die blöde Martha, ihretwegen muss ich nun mein schönes Einzelzimmer hergeben; dabei hat die Gruppenleiterin damals gesagt, das sei nun meins. Und jetzt soll Martha da schlafen, das mach ich nicht mit!“

Scham – „Ich mag gar nicht mehr gern mit unserer Gruppe essen gehen, wenn Martha dabei ist. Die anderen Leute gucken immer so komisch, weil

Martha beim Essen immer wieder alles ausspuckt oder mit den Fingern isst, statt mit Messer und Gabel. Sie benimmt sich richtig schlecht.“

Verständnis – „Martha kann nichts dafür, sie hat ja eine Krankheit.“

Was nun brauchen MitbewohnerInnen, welches sind ihre Bedürfnisse und wie sollen die Mitarbeitenden auf sie reagieren?

5.11 Grundlegendes

Die zentrale Aufgabe für Mitarbeitende liegt sicher darin, eine Einfühlung für die Bedürfnisse und Gefühle der Menschen mit Behinderungen zu bekommen.

Dabei ist es wichtig, den MitbewohnerInnen in einfachen Sätzen Marthas Veränderungen zu erklären: dass sie eine Demenz hat, dass sich dadurch in ihrem Gehirn viel verändert, dass sie vieles vergisst, dass sie sich an vieles nicht mehr erinnern kann, dass sie das nicht extra macht und schon gar nicht, um jemanden zu ärgern, dass sie vieles, was sie mal gut konnte, verlernt hat und nun nicht mehr kann, dass sie deshalb jetzt mehr Hilfe braucht, dass sie oft Angst hat (vgl. Demenz Support Stuttgart, 2013).

Solche Erklärungen – und zwar immer wieder und nicht nur einmalig – sind sehr wichtig. Jedoch sind Antworten und ein Verständnis auf emotionaler Ebene entscheidender als Erklärungen auf kognitiver Ebene. Menschen mit geistiger Behinderung entwickeln sich ungleich in den einzelnen Bereichen ihrer Persönlichkeit: Auf der einen Seite sind sie vielleicht vom Lebensalter her erwachsene Menschen und bringen mitunter auch auf kognitiver Ebene viele Fähigkeiten mit, jedoch entspricht auf der anderen Seite ihre emotionale Entwicklung und emotionale Belastbarkeit einem oft viel jüngeren Entwicklungsalter.

So kann es sein, dass MitbewohnerInnen in der Lage sind, eine Antwort auf kognitiver Ebene zu geben: „Ja, ich weiß, Martha ist krank, sie kann nichts dafür, das haben mir die Mitarbeitenden erklärt“; und gleichzeitig ist es für sie möglicherweise aufgrund ihrer eigenen emotionalen Bedürftigkeit kaum aushaltbar, auf Martha Rücksicht zu nehmen, ihretwegen eigene Bedürfnisse aufzuschieben und zu

warten bis Mitarbeitende Zeit haben. Dieses kann bedeuten, dass das Warten so überfordernd für einzelne MitbewohnerInnen ist, dass sie vielleicht selbstverletzende Verhaltensweisen zeigen, anfangen, andere zu treten, Mitarbeitende zu beschimpfen, oder Martha gegenüber körperlich übergriffig werden.

5.12 Handlungsmöglichkeiten

Für die Mitarbeitenden bedeutet dieses Wissen und Verständnis, dass sie die MitbewohnerInnen vor allem auf der emotionalen Ebene versuchen zu erreichen, wie z. B.: „Du bist wütend auf Martha. Sie hat deine Süßigkeiten aufgeessen. Das ist ja auch wirklich ärgerlich für dich ...“

Erst danach geht es darum, mit den betroffenen MitbewohnerInnen konkrete Lösungen für das Problem zu entwickeln.

5.13 Fazit

Sowohl in der Begleitung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung als auch von MitbewohnerInnen mit geistiger Behinderung sind Mitarbeitende oft stark herausgefordert, mit unwägbareren Situationen umzugehen, auf vielfache Bedürfnisse einzugehen, strukturierend und deeskalierend zu wirken.

Auf der Grundlage eines verstehenden Umgangs und unter Berücksichtigung emotionaler Aspekte geht es darum, den zu betreuenden Menschen eine möglichst große Sicherheit zu bieten; auf der einen Seite den Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz, die im Verlauf der Erkrankung allen Halt und alle Sicherheit verlieren, und auf der anderen Seite den MitbewohnerInnen der Einrichtung, die durch die demenzielle Erkrankung eines Gruppenmitglieds mitunter vertraute Abläufe und Strukturen verlieren.

6 Begleitung im Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Sabine Mierelmeier, Elvira Wandrey

6.1 Gestaltung des Alltags

In Einrichtungen der Behindertenhilfe haben die dort lebenden Menschen in der Regel über Jahre hinweg eine **festgelegte Tagesstruktur**, die ihnen Sicherheit und Orientierung gibt. Auch bei einer Demenzerkrankung ist dies von besonderer Bedeutung. Daher sollte der Tagesrhythmus so weit wie möglich als wiederkehrende verlässliche Größe beibehalten werden.

Je nach Beginn einer Demenz steht der betroffene Mensch mit geistiger Behinderung noch im Berufsleben (Krankheitsbeginn vor dem 60. Lebensjahr) oder befindet sich bereits im Ruhestand (Krankheitsbeginn nach dem 60. Lebensjahr). Dies hat deutliche Auswirkungen auf seine Tagesstruktur.

Erkrankt ein Mensch, während er im Berufsleben steht, sollte innerhalb der Werkstatt die Anforderung herabgesetzt, die Stundenzahl reduziert, der Arbeitsplatz gewechselt oder eine andere (einfachere) Arbeit gesucht werden. Es tauchen Fragen auf wie: Ist es möglich, in den Räumlichkeiten der Arbeitsstätte einen extra Bereich für Menschen mit einer (beginnenden) Demenz einzurichten? Ab wann „darf“ ein Mensch nicht mehr in der Werkstatt arbeiten? Hier ist zudem die rechtliche und finanzielle Seite zu klären.

Befindet sich der Mensch mit geistiger Behinderung im Ruhestand, beginnt seine „Freizeit“ mit dem Aufstehen. Hier ist es genau so wichtig, die Zeit sinnstiftend zu füllen, Tätigkeiten anzubieten, die mit der Person in Verbindung stehen, die ihrem Leben und ihren Interessen entsprechen.

Gab es bisher Rituale im Leben dieser Personen, sollten diese möglichst beibehalten werden. Rituale haben für uns Menschen allgemein eine hohe Bedeutung. Sie sind wiederkehrende, nach vorgegebenen geschriebenen oder ungeschriebenen Regeln ablaufende Handlungen, die einen hohen

Symbolgehalt haben. Sie geben Orientierung und Sicherheit, schaffen Verbindung und ein Gefühl der Zugehörigkeit, wenn sie mit anderen gemeinsam ausgeführt werden. Sie können helfen, schwierige Lebenssituationen zu überstehen, oder stehen als Erkennungszeichen für einen (Neu-)Beginn.

Insgesamt gesehen sind **Rituale** für die Lebensbewältigung wichtig und können für Menschen mit Unterstützungsbedarf wegweisend, ja lebenswichtig sein. Sie stellen eine Kontinuität dar, die umso bedeutsamer wird, je mehr ein Mensch seine eigene Sicherheit und Orientierung verliert, so wie es bei Menschen mit einer Demenz im Verlauf ihrer Erkrankung zunehmend geschieht.

Häufig hat die gesamte Tagesstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung rituellen Charakter. Trotzdem ist es notwendig, das Wohlbefinden der Betroffenen im Auge zu behalten und die Tagesstruktur ggf. spontan zu verändern, z. B. eine Nachmittagsbeschäftigung im Hause durch einen Spaziergang draußen zu ersetzen oder eine Gruppenaktivität durch eine Einzelbetreuung.

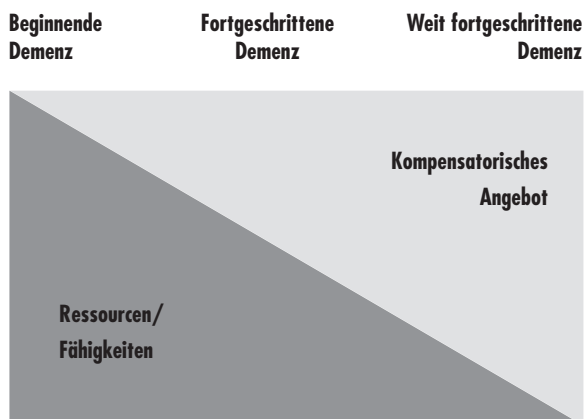
6.2 Aktivierung und Beschäftigung

Tom Kitwood benennt als eines der Grundbedürfnisse eines Menschen das **Bedürfnis nach Beschäftigung**. Ein beschäftigter Mensch ist auf seine Weise mit seinen Fähigkeiten in den Lebensprozess einbezogen. Beschäftigt sein heißt in diesem Sinne, Dinge geschehen zu lassen und Wirkungen beim Gegenüber hervorzurufen. Es bedeutet aber auch, sich selbst und seine Fähigkeiten zu leben und zu erleben bzw. neu zu entdecken und damit das Selbstbewusstsein zu stärken. Beschäftigung kann „unbemerkt“ z. B. in Form von Nachdenken, Entspannen oder offensichtlich z. B. in Form von Spielen, kreativem Tun, alltagsbezogenen Handlungen stattfinden.

Bereits vor der Demenzerkrankung bedurften vielfach die Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund ihrer Einschränkungen der Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sowie der Gestaltung der Freizeitaktivitäten. Durch die demenzbedingt nachlassenden Fähigkeiten und Fertigkeiten kommen weitere Unterstützungsanforderungen hinzu, die eine Anpassung der Inhalte der Aktivierungs- und Beschäftigungsangebote an die veränderten Ressourcen/Fähigkeiten notwendig macht.

Lag bisher der Fokus bei Menschen mit geistiger Behinderung auf „Förderung durch Forderung“, ist er nun hin zu einer „**Begleitung**“ zu verändern. Den schmalen Grat zwischen Forderung und Überforderung zu erkennen, ist oft nicht leicht: Was konnte der Mensch bereits vor seiner Demenzerkrankung (nicht)? Was ist auf die Behinderung zurückzuführen? Welche Veränderungen sind dem Alter geschuldet? Was liegt in der Demenz begründet? Antworten auf diese Fragen können in der Regel nur von dem Personenkreis gegeben werden, der den Betroffenen bereits vor seiner Erkrankung über einen längeren Zeitraum begleitet hat, oder bei Vorliegen einer lückenlosen biografischen Dokumentation.

Bei jeglicher Form der Unterstützung ist darauf zu achten, dass diese der sogenannten **prothetischen Haltung** entspricht.



(Vgl. Klee-Reiter, 2011)

Der prothetischen Haltung liegt die Überlegung zu Grunde, dass jeder Mensch mit seinen ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen/Fähigkeiten als „vollständig“ angesehen wird. Lassen diese Ressourcen im Verlauf der Demenzerkrankung nach, so wird nur so viel Unterstützung/Hilfestellung geleistet (kompensatorisches Angebot), bis die vorherige „Vollständigkeit“ wieder erreicht ist. Ein mehr bzw. zu viel an Hilfe kommt einem Überstülpen gleich, das den Menschen in seinen eigenen Fähigkeiten beschneidet, ja sogar schadet, da nicht genutzte Ressourcen/Fähigkeiten schneller nachlassen als kontinuierlich eingesetzte. Häufig wird dieses „Wegnehmen“ von noch vorhandenen Fähigkeiten von den Betroffenen nicht als Hilfe, wie ursprünglich von Betreuenden gemeint, sondern als Bevormundung erlebt, was zu einem nachlassenden Gefühl der Selbstwirksamkeit und des Selbstvertrauens sowie Unzufriedenheit und Rückzug führen kann.

Beschäftigung und Aktivierung kann generell in der Gruppe oder als Einzelarbeit stattfinden. Wird in einer **Gruppe** gearbeitet, ist die Anzahl der Teilnehmenden zweitrangig, solange ausreichend Betreuende zur Verfügung stehen. Ideal ist eine 1:1-Betreuung bei den Personen, die auf Grund demenzbedingter Einschränkungen nicht mehr in der Lage sind, dem Geschehen selbstständig zu folgen. Bei dieser intensiven Betreuung ist sichergestellt, dass die Betroffenen von der Gruppe profitieren und nicht auf Grund von Überforderung vorzeitig „abschalten“ oder umherlaufen. Trotzdem sollte immer die Möglichkeit bestehen, sich einer Gruppe langsam anzunähern und/oder sie vor Ende verlassen zu können.

Fallbeispiel:

Frau Gerch lebt seit 26 Jahren in einer Einrichtung für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Bisher nahm sie jede Gelegenheit wahr, um Plätzchen oder Kuchen zu backen, war mit Freude dabei und half gerne, die Ergebnisse zu verspeisen. Inzwischen an einer Demenz erkrankt, zog sie sich immer öfter zurück und nahm auch nicht mehr an ihrer beliebten Tätigkeit des Backens teil. Trotzdem wurde sie

weiterhin zu jedem grundsätzlich festgelegten Termin des „Backtages“ eingeladen. Anfangs kam sie in die Küche, verließ diese jedoch sofort wieder, sobald sich mehr als drei Personen dort aufhielten. Gemeinsam mit einer Betreuerin, die Frau Gerch als freiwillige Helferin lange bekannt war, bekam sie die Gelegenheit, sich die Geschehnisse von der Küchentür aus anzuschauen, den Duft der backenden Speisen zu riechen und sich mit ihrer Betreuerin alleine an einen Tisch zu setzen und Teig zu formen. Schon nach kurzer Zeit kam sie mit ihrer Begleitung wieder gerne in die Gruppe und freute sich jedes Mal auf die Backergebnisse. Die 1:1-Betreuung macht es Frau Gerch möglich, die vermutliche Angst und Überforderung sowie das Gefühl der Verlorenheit in der Gruppe zu überwinden, da sie für sich einen Ankerpunkt (ihre Betreuerin) und somit Sicherheit und Orientierung hat.

Auch größere Gruppen wie z. B. ein Singkreis, ein Tanztee oder eine Disko können mit gesicherter Betreuung des Einzelnen besucht werden, um positive Erinnerungen und angenehme Gefühle zu wecken, das Zugehörigkeitsgefühl zu stärken und Zufriedenheit zu schaffen.

Für manche Menschen mit Demenz stellt die Teilnahme an einem Gruppenangebot grundsätzlich eine Überforderung dar, hier ist die Einzelbetreuung das Mittel der Wahl.

Die **Einzelarbeit** bietet verschiedene Möglichkeiten der Aktivität. Hatte jemand vor seiner Demenzerkrankung bestimmte Aufgaben übernommen (z. B. Blumen gießen, Tisch decken, Wäsche verteilen), so können diese Tätigkeiten im Rahmen der Einzelbetreuung mit Unterstützung weiter beibehalten werden. Die betroffene Person erfährt damit ein Gefühl der Gemeinschaft, des Gebrauchtwerdens und sinnvollen Tuns.

6.3 Beispiele für Beschäftigungs- und Aktivitätsangebote

Beschäftigung und Aktivierung kann in unterschiedlichen Bereichen erfolgen, z. B. Alltagshandlungen, im spielerisch-musisch-kreativen Bereich, geistige Aktivierung sowie Bewegung. Eine klare Trennung der Bereiche ist nicht möglich, denn wenn ich mich bewege (Bewegung), wird mein Kreislauf angeregt. Dieses führt zu einer besseren Durchblutung meines Gehirns, was wiederum meiner geistigen Aktivität zugutekommt. Freies Tanzen (Bewegung und musisch-kreativer Bereich) spricht meine Kreativität und meine Gefühle an, verbessert mein Wohlbefinden und führt zu einer höheren geistigen Aktivität. Bei der Erstellung eines Einkaufszettels (Alltagshandlung) muss beispielsweise über das Essen nachgedacht, Entscheidungen getroffen und die Erkenntnisse aufgeschrieben werden (geistige Aktivierung). So sind die Grenzen zwischen diesen Bereichen fließend!

Wie schon erwähnt, sollten Beschäftigungs- und Aktivierungsangebote, die bisher stattgefunden haben, so lange wie möglich beibehalten werden. Wenn Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung diesen Angeboten trotz Unterstützung nicht mehr folgen können, sind Alternativen anzubieten.

Eine Möglichkeit der Beschäftigung und sogleich Vorsorge für die „Zeit des Vergessens“ bei fortschreitender Demenz sind z. B. **Erinnerungshilfen** für die jeweilig betroffene Person.

Das Angebot, ein sogenanntes Lebensbuch anzufertigen, wird in der Regel gerne angenommen. In einem Lebensbuch werden zentrale Personen und Ereignisse aus dem Leben des betroffenen Menschen in Form von Bildern, Zeichnungen oder Symbolen in einem kleinen Buch oder Heft festgeschrieben. Zum einen ist es ein kreativer Prozess (Bilder aussuchen, ausschneiden, einkleben, Symbole malen, Texte schreiben, die Reihenfolge bestimmen etc.), zum anderen ist es die Beschäftigung mit sich selbst, seiner Biografie, seinen Lebensstationen und seiner Geschichte. Zusätzlich wird für die Zukunft eine Erinnerungsbrücke geschaffen, die dem Menschen mit Demenz lange einen Zugang zu sich selbst und seinen Erinnerungen ermöglicht. Wichtig ist, dass das Lebensbuch positiv ausgerichtet ist. Der Onkel, der den Neffen immer gehänselt und erniedrigt hat, ist in

diesem Buch nicht vertreten. Erinnerungen an negative Ereignisse können (und sollen) nicht vermieden, jedoch auch nicht aktiv hervorgerufen werden.

Fallbeispiel:

Herr Weimann, 67 Jahre alt, ist mit 44 Jahren in eine Wohngruppe für geistig behinderte Menschen gezogen. Er hat drei unterschiedliche Wohngruppen mit entsprechendem Wechsel der betreuenden Personen erlebt und wohnt jetzt seit acht Jahren in derselben Gruppe. Bis zu seiner Erkrankung, die mit 64 Jahren diagnostiziert wurde, gab es kein Lebensbuch von ihm. Mit Hilfe seiner Betreuerin war er schnell für diese Idee gewonnen. Sie legten ein kleines Heft mit stabilem Einband an, in das Fotografien von ihm und den für ihn wichtigen Personen, Ereignissen sowie solche von seinem früheren Hund „Bello“ eingeklebt und mit kurzen Kommentaren versehen wurden. Als Quelle für die Bilder dienten seine eigenen Fotos und die bei seiner Familie und im Freundeskreis vorhandenen. Auch eigene Zeichnungen (z. B. von seinem Fahrrad, mit dem er viel und gerne gefahren ist) ergänzten diese Sammlung. Inzwischen mehr von Vergesslichkeit betroffen, lässt er sich gern mit Hilfe dieses Buches und einer Betreuerin an sein Leben erinnern oder nimmt es alleine zur Hand und blättert in den Seiten. Er wirkt dabei zufrieden und lächelt öfter.

Die eigene Lebensgeschichte kann ebenso mit sogenannten **Stationskarten** festgehalten werden. Dabei werden die Erinnerungen nicht in einem Buch zusammengefasst, sondern auf einzelnen Karten notiert. So ist es möglich, gezielt auf einzelne Personen und/oder Ereignisse einzugehen, ohne durch anderes (z. B. Personen, Ereignisse des Lebens) „abgelenkt“ zu werden.

Das Leben kann nicht nur durch Erinnern an Vergangenes, sondern auch durch die **Beschäftigung mit der Gegenwart** „erhalten“ werden. Mit Bildern des jetzigen Zuhauses oder des Arbeitsplatzes lässt sich das augenblickliche Leben für die Zukunft bewahren.

Ein weiteres Beschäftigungsangebot steht mit der **10-Minuten-Aktivierung** nach Ute Schmidt-Hackenberg zur Verfügung. Wie der Name schon sagt, ist dies eine Form der Aktivität, die nur wenig Zeit in Anspruch nimmt und dadurch gut in den Alltag integrierbar ist. Sie kann in kleinen Gruppen oder in der Einzelarbeit durchgeführt werden. Diese Aktivierung ist für Menschen mit Demenz vorgesehen, bei denen das Vergessen schon deutlich fortgeschritten ist, die sich mehr in sich zurückgezogen haben, vor sich „hindösen“ und sich nicht mehr aktiv am Alltagsgeschehen beteiligen. Durch Zeigen, Herumreichen und Anfassen von Gegenständen aus vergangenen Zeiten, die einen Bezug zum Leben (wichtig!) der jeweiligen Menschen haben, werden tief verankerte Erinnerungen wachgerufen. Die Erinnerungen vermögen es, Menschen mit Demenz nach dieser Aktivierung für einige Minuten, manchmal auch für einige Stunden, in einen Zustand erhöhter, erkennbarer Wachheit zu führen. Es gibt Berichte aus der Praxis, dass ein hochgradig inaktiver Mensch mit Demenz, dem das Essen angereicht werden musste, nach einer 10-Minuten-Aktivierung in der Lage war, seine Mahlzeit alleine zu sich zu nehmen. Außerdem erleben die Menschen während der Aktivierung ihre eigene Kompetenz, indem sie von dem Gegenstand oder einer Situation damit erzählen können (z. B. ein Schraubenzieher = Erinnerungen an die Arbeit in der Werkstatt und das Verschrauben von verschiedenen Bauteilen werden wach und es wird davon berichtet).

Einen weiteren Bereich der Aktivierung bieten z. B. **Bewegungsrunden**. Einfache gymnastische Übungen im Sitzen, Liegen oder Stehen, die mit und ohne Hilfsmittel durchgeführt werden können.

Ohne Hilfsmittel – z. B. Öffnen und Schließen der Hände (Stärkung der Feinmotorik), Tippen einzelner Finger auf den Daumen einer Hand (Stärkung der Feinmotorik, Hand-Auge-Koordination), Drehen und Abknicken der Hände im Handgelenk (Stärkung der Motorik), Armbeugen und Schulterkreisen (Stärkung der Koordination und Motorik) etc.

Mit dem Hilfsmittel Papprolle – (in einer anderen Aktivierung) bunt bemalte oder beklebte Papprollen durch Ergreifen der Rolle (Hand-Auge-Koordination, Stärkung der Motorik), Weiterreichen zum Nach-

barn (Wahrnehmung der anderen Person, Körperdrehung, Aufnahme sozialer Kontakte), Heben über den Kopf (Übung der Koordination, Veränderung des Muskeltonus), Wechsel in die andere Hand (Hand-Auge-Koordination, Stärkung der Motorik), Drehen und Betasten mit den Händen (Anregung des Sinns für Farben und Formen, der Feinmotorik) etc.

Mit dem Hilfsmittel Ball, Softball, Wasserball, Luftballon oder Wollknäuel – durch Zurollen oder Zuwerfen über einen Tisch oder den Boden (Hand-Auge-Koordination, Stärkung der allgemeinen Motorik und Muskulatur), Weiterreichen zum Nachbarn (Wahrnehmung der anderen Person, Körperdrehung, Aufnahme sozialer Kontakte), Heben über den Kopf (Übung der Koordination, Veränderung des Muskeltonus), Drehen und Betasten mit den Händen (Anregung des Sinns für Farben und Formen, der Feinmotorik) etc.

Mit dem Hilfsmittel Musik – die gleichen Aktivitäten wie oben beschrieben, nur durch Unterstützung mit Musik. Hierbei ist besonderen Wert auf die Auswahl der Musik zu legen, in Bezug auf die Art des Musikstückes (Rock, Pop, Klassik, Volkslied etc.), des Rhythmus, des Tempos, der Lautstärke etc.

Die Aktivierung durch **kreatives Schaffen** – z. B. **Malen** mit unterschiedlichen Techniken (Bleistift, Wasserfarbe, Fingerfarbe, Ölfarbe, Acrylfarbe, Kreide, Wachsmalstifte etc.). Hierbei kommt es nicht auf die Produktion eines fertigen Bildes an, sondern auf den Akt des kreativen Schaffens.

Gleiches gilt für die Aktivierung durch **Arbeiten mit Ton, Holz, Knetmasse, Speckstein** etc. Auch hier steht der Akt des kreativen Schaffens im Vordergrund.

Eine Aktivierung kann ebenso durch die **Gestaltung jahreszeitlich orientierter Festlichkeiten** erfolgen (Ostern, Sommer, Herbst, Weihnachten etc.). Die gemeinsame Anfertigung der dazugehörigen Dekoration sowie die damit verbundene Möglichkeit zum Gespräch und Austausch über Rituale und eigene Gepflogenheiten in Verbindung mit diesen Festen bietet eine unschätzbare Vielfalt an Aktivierungsmöglichkeiten.

Bei all diesen Aktivitäten sollte handlungs- und nicht zielorientiert vorgegangen werden, d. h., es ist darauf zu achten, dass die Menschen mit Demenz während der Aktion Spaß miteinander haben und sich wohlfühlen und nicht das Endprodukt im Mittelpunkt steht. Wichtig dabei ist, dass die Aktivierung etwas mit dem Leben der Personen zu tun hat (frühere Tätigkeiten, Interessen, Hobbys, Vorlieben...), da sich Menschen mit fortgeschrittener Demenz nur noch schwer auf Neues konzentrieren und es verstehen können.

Für den Erfolg und die Nachhaltigkeit des Beschäftigungsangebotes ist es elementar, der Selbstbestimmung und Freiwilligkeit der Teilnahme von Menschen mit Demenz höchste Priorität einzuräumen. Hier ist es die Kunst, die Balance zwischen Motivierung und sanftem Drängen zu finden. Es ist zu akzeptieren, wenn jemand bestimmte Personen (Einbezug freiwillig Helfender) oder die Art der Beschäftigung (mit seiner eigenen Lebensgeschichte) ablehnt.

7 Milieu- und Umweltgestaltung für demenziell erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung⁷

Gesa Ebeling, Ilona Konsorski und Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung

Jeder Mensch besitzt eine Umweltkompetenz, mit der er sich in der Umgebung orientieren und zurechtfinden kann. Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist in vielen Fällen die Umweltkompetenz eingeschränkt. Daher wird in ihren (Wohn-)Einrichtungen bereits größtenteils mit Milieugestaltung gearbeitet. Erkrankt ein Mensch mit geistiger Behinderung an Demenz, fällt es ihm zunehmend schwer, sich in seiner Umgebung zurechtzufinden. Das Konzept der Milieugestaltung muss in diesem Fall noch einmal neu überdacht oder angepasst werden.

Unterstützung von Wahrnehmung und Orientierung

Fallbeispiel:

Frau Lindemann war immer verkehrssicher und konnte sich gut in der Stadt bewegen. Nun möchte sie ihre Eltern nicht mehr besuchen und hat jedes Wochenende gute Gründe dafür. Ein Mitbewohner erzählt, dass Frau Lindemann ganz lange vor einer Ampel gestanden hat: „Die ist viermal grün geworden.“

Arbeitshypothese:

Frau Lindemann ist sich ihrer selbst im Verkehr nicht mehr sicher und kann die handlungslogischen Abläufe nicht mehr abrufen.

Handlungsmöglichkeiten:

Die Mitarbeitenden könnten Frau Lindemann anbieten, sie zu ihren Eltern zu begleiten. In dieser Begleitung könnte auch eine Einschätzung der Verkehrssicherheit von Frau L. erfolgen. Hernach sollte mit Frau Lindemann und den Eltern geschaut werden, wie eine Begleitung von Frau Lindemann zum Elternhaus sichergestellt wird und wer diese übernehmen könnte. Die Absprachen sollten so verschriftlicht/visualisiert werden, dass Frau Lindemann sich darauf beziehen kann.

Bei der Milieugestaltung werden die materielle und die soziale Umwelt an die veränderte Wahrnehmung, Empfindung und die Kompetenzen von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung angepasst. Diese Anpassung erfolgt über den Abbau von Überforderungsquellen, das Einbringen von Orientierungshilfen und die klare Orientierung des Alltags an der Biografie.

Die folgenden drei Kernelemente charakterisieren die Milieugestaltung:

⁷ Text (ohne Beispiele) zu diesem Kapitel weitgehend entnommen aus: Grahn, Eleonore: „Fachartikel Demenzerkrankung – Milieugestaltung – Ein wegweisendes Konzept zur Betreuung demenzkranker Menschen“, unter: http://www.bb-rilchingen.de/bb_rilchingen/bereiche/Altenhilfe/Betreuung_von_demenzkranken_Menschen/seite/Milieugestaltung_Fachartikel.php (abgerufen: 27. 11. 2014)

7.1 Soziale Umgebung

Die Beziehungen der betroffenen Person zu Mitarbeitenden, MitbewohnerInnen und Angehörigen bzw. anderen Personen außerhalb des Wohnbereichs stehen hier im Mittelpunkt. Für die Mitarbeitenden bedeutet dies im respektvollen Umgang zunächst keine Veränderung. Sie sollen der demenziell erkrankten Person, wie jedem anderen Menschen auch, auf Augenhöhe begegnen.

Ermöglichen von Autonomie und Kontrolle

Fallbeispiel:

Frau Wiedensee war immer sehr darauf bedacht, nicht zu viel zu essen, weil sie auf ihre Figur achten wollte. Sie war immer sehr stolz, wenn sie dafür Komplimente bekam. Auch ihre Kleidergröße konnte sie sich merken und hat nur die gekauft. Neuerdings isst sie zum Abendbrot manchmal vier bis fünf Scheiben Brot. Wenn sie von den Mitarbeitenden darauf angesprochen wird, reagiert sie mal aufgebracht: „Ihr sagt doch, jeder kann selbst bestimmen, also kann ich so viel essen, wie ich will“, mal abwehrend: „Das stimmt überhaupt nicht, ich habe zwei Scheiben gegessen“, mal gedemütigt: „Ich zähle auch nicht, wie viel Brote du isst“ und mal schockiert und in Tränen: „Oh nein, das kann doch nicht sein, wie soll ich das wieder runterkriegen, ich will nicht dick sein, ich will nicht dick sein.“

Arbeitshypothese:

Frau Wiedensee erinnert sich nicht, wie viel sie gegessen hat. Solange noch MitbewohnerInnen am Tisch essen, ahmt sie die Situation nach und isst ein weiteres Brot.

Handlungsmöglichkeiten:

Frau Wiedensee sollte möglichst nicht direkt am Tisch angesprochen werden. In einem einfühlsamen Gespräch können Frau Wiedensee Angebote gemacht werden, z. B. vorab zwei Teller

mit Broten gemeinsam mit ihr zu richten. Wenn der erste Teller leer ist, geht sie zur Arbeitsplatte und holt sich den anderen Teller – damit ist das „Weiteressen-Muster“ zumindest unterbrochen. Beide leeren Teller sollten stehen gelassen werden, damit Frau Wiedensee sieht, dass sie schon gegessen hat. Wenn sie dann noch etwas möchte, kann sie sich erneut einen Teller holen. Frau Wiedensee später zum Essen holen, wenn absehbar ist, dass andere nicht mehr lange essen. Frau Wiedensee anbieten, zu anderen Zeiten zu essen.

Die Haltung des Mitarbeitenden sollte durch Respekt, Akzeptanz und Bestätigung geprägt sein. Validationsmodelle sollten geschult und eingesetzt werden. Dadurch werden der demenziell erkrankten Person u. a. Anerkennung, Zugehörigkeit und Sicherheit vermittelt, so können Gefühle geäußert, zugelassen und angenommen werden.

Vermittlung von Sicherheit und Geborgenheit

Fallbeispiel:

Herr Gerstner begrüßt seit Kurzem alle Menschen, die auf die Wohngruppe kommen mit einer stürmischen Umarmung. Das hat er vorher nicht gemacht. Alle so umarmten Personen sind eher konsterniert und unangenehm berührt, so dass die Mitarbeitenden immer sagen: „Lass doch bitte die Frau Meier.“ Sofort beendet Herr Gerstner die Umarmung.

Arbeitshypothese 1:

Herr Gerstner hat ein erhöhtes Nähebedürfnis, um sich sicher und geborgen zu fühlen.

Handlungsmöglichkeiten:

Die Mitarbeitenden besprechen, wer sich vorstellen könnte, Herrn Gerstner diese körperliche Nähe zu vermitteln und welche Personen

außerhalb des Teams/der Einrichtung dies noch tun könnten. Sie besprechen dies mit den Personen. Dann sollte im Gespräch mit Herrn Gerstner geklärt werden, ob diese Personen für ihn auch in Frage kommen. Falls ja, machen ihm diese Personen immer wieder Angebote, ihn in den Arm zu nehmen oder eng neben ihm zu sitzen.

Mit Herrn Gerstner wurde gesprochen. Er wurde sehr laut und böse und wollte nichts von körperlicher Nähe wissen. Dennoch begrüßt er weiterhin alle Menschen mit überaus stürmischer Umarmung.

Arbeitshypothese 2:

Herr Gerstner ist stark verunsichert, da er die Menschen häufig nicht mehr zuordnen kann und die Namen vergisst. Durch die Reaktion der Mitarbeitenden schafft er es fast immer, eine Einordnung der Person durch den genannten Namen treffen zu können.

Handlungsmöglichkeiten:

Die Mitarbeitenden bereiten Herrn Gerstner – soweit es möglich ist – auf die Menschen, die die Wohngruppe aufsuchen, vor. „Heute kommt Frau Meier, die Krankengymnastin.“ Wenn unangekündigt Besuch kommt, nennen die Mitarbeitenden im Beisein von Herrn Gerstner gleich den Namen: „Guten Tag, Frau Hansen, kommen Sie uns heute aus der Gruppe 3 besuchen?“

Die Aufgabe der Mitarbeitenden ist es, zu versuchen, das Verhalten der demenziell erkrankten Person zu verstehen und nach Möglichkeiten zu suchen, um miteinander zu kommunizieren, wobei die Kommunikation auch Gesten, Blickkontakt und Berührungen beinhalten soll. Aufgrund der individuellen Biografie der einzelnen BewohnerInnen greifen herkömmliche Ansätze oft zu kurz. So haben Menschen vielleicht seit dem Kleinkindalter in Einrichtungen gelebt und erinnern bestimmte Mitarbeitende oder MitbewohnerInnen. Andere haben ggf. lange Jahre in Mehrbettzimmern gelebt und finden sich nun verwirrt in einem Einzelzimmer wieder. Entsprechend ist die biografische Arbeit eines der wichtigsten Handwerkszeuge in der Milieugestaltung für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Daher ist es unerlässlich, aufgrund der zu erwartenden Erkrankungszahlen bereits jetzt für alle BewohnerInnen – so noch nicht vorhanden – eine wenn möglich lückenlose Biografie zu erstellen. Ein ausführlicher Biografiebogen mit für den praktischen Alltag wichtigen Aspekten ist im Anhang zu finden.

Bezug zum bisherigen Lebenszusammenhang, Erleben von Kontinuität

Fallbeispiel:

Herr Bergfeld hat ein hohes Pflegebett im Wohnküchenbereich, da er es sehr genießt, dass oft MitbewohnerInnen oder Mitarbeitende vorbeikommen, ihn kurz berühren, ihm Dinge zum Hantieren geben und mit ihm reden. Seit einiger Zeit beobachten die Mitarbeitenden, dass Herr Bergfeld manchmal (für sie zunächst grundlos) anfängt, zu weinen, und sich dann so in die Ecke seines Bettes mit Blick zur Wand verkriecht, dass eine Berührung kaum mehr möglich ist. Die Mitarbeitenden schieben Herrn Bergfeld dann in sein Zimmer. Dort verstärkt sich das Weinen und eine Beruhigung ist schwer möglich.

Arbeitshypothese:

Herrn Bergfeld sind die vielen sozialen Interaktionen zu viel, er möchte jedoch auch nicht alleine in seinem Zimmer sein.

Handlungsmöglichkeit:

Schulung für die MitbewohnerInnen zum Thema Demenz.⁸ Dosierte Kontakte im Wohnküchenbereich. Auch Mitarbeitende dosieren ihre Kontaktaufnahmen. Wenn Herr Bergfeld sich zurückzieht, wird er komplett in Ruhe gelassen, bis er signalisiert, dass Kontakt für ihn wieder möglich ist. Sein Bett wird nicht in sein Zimmer geschoben.

Das Konzept der Milieugestaltung bezieht außerdem das Arbeitsklima ein. Zufriedene Mitarbeitende arbeiten motivierter und besser, auf diese Weise erhöht sich auch die Zufriedenheit der Menschen mit Demenz. Schulungen zum Umgang mit Demenz und verschiedene Konzepte, die (auch aus der Altenhilfe) adaptiert werden können, tragen deutlich zur Verbesserung der Motivation der Mitarbeitenden bei.⁹ Ebenso unterstützend für Mitarbeitende sind Schulungen für die MitbewohnerInnen. Erste nicht validierte Ergebnisse solcher Schulungen zeigen, dass ein weit größeres Verständnis entwickelt wird und entsprechend Mitarbeitende nicht mehr ein Übermaß an Zeit benötigen, um die Wogen bei Konflikten zu glätten, die sich aus dem ggf. herausfordernden Verhalten der erkrankten Person ergeben.¹⁰

Gelegenheit zu Privatheit und sozialer Interaktion

Fallbeispiel:

Seit einiger Zeit ist Frau Reichel komplett auf stellvertretende Unterstützung angewiesen. Konnte sie früher noch alleine auf der Toilette sitzen, so muss sie heute stabilisiert werden, damit sie nicht stürzt. Auch das Frühstück, welches sie seit langer Zeit schon in ihrem Bett einnimmt, muss ihr nun gereicht werden. Gerade in solchen begleiteten Situationen ist Frau Reichel sehr ungeduldig und wirft gelegentlich mit Gegenständen oder Essen nach den Mitarbeitenden.

Arbeitshypothese:

Frau Reichel hat keinen privaten Raum mehr, in dem sie nicht unterstützt und begleitet wird. Diesen Raum benötigt sie aber, um in einzelnen Momenten des Tages nur für sich sein zu können.

Handlungsmöglichkeiten:

Die Mitarbeitenden sollten sich überlegen, wie sie Frau Reichel freien privaten Raum ermöglichen können. Gibt es eine Halterung, die Frau Reichel so stützen kann, dass sie alleine auf der Toilette sitzen kann? Gibt es bauliche Möglichkeiten, welche die Toilette so verändern, dass sie alleine dort sein kann? Sind bei der Nahrungsaufnahme alle technischen Hilfsmittel ausgeschöpft? Kann zumindest das Getränk alleine getrunken werden? Können die Mitarbeitenden in der Begleitung ruhig sein?

8 https://www.os-hho.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/Arbeitsgruppe_Wolken_im_Kopf_Kurskonzept_LU-BITZ.pdf (abgerufen: 27. 11. 2014)

9 Konzept Fortbildungsreihe: Begleitung von Menschen mit Demenz bei geistiger Behinderung, Demenz-Servicezentrum Region Münsterland

10 Siehe Fußnote 5

7.2 Tagesstrukturierung

Ein gut strukturierter Tagesablauf hilft dem Menschen mit Demenz, sich zeitlich, örtlich und situativ zu orientieren. Der Tagesablauf muss sich dabei an den individuellen Gewohnheiten, Bedürfnissen und Fähigkeiten der BewohnerInnen orientieren. Das vermittelt ihnen Sicherheit und unterstützt die Orientierung. Idealerweise wechseln sich Phasen der Ruhe und der Aktivitäten ab, um sowohl eine Über- als auch eine Unterforderung zu vermeiden.

Anregungen, aber keine Überstimulation

Fallbeispiel:

Frau Otten antwortet seit einiger Zeit auf die Frage, was sie gern tun wolle, stereotyp mit: „Ich mache, was du möchtest.“ Früher konnte Frau Otten genau sagen, welche Aktivität sie als Nächstes in Angriff nehmen wollte.

Arbeitshypothese:

Frau Otten kann nicht mehr aus diesem wahllosen und unbenannten Angebot auswählen, da ihr die Möglichkeiten nicht mehr präsent sind.

Handlungsmöglichkeiten:

Frau Otten werden drei Dinge zur Auswahl gestellt. Wenn diese auch noch überfordern, dann nur zwei Dinge. Dies kann über Visualisierung oder Schlüsselwörter („Haben Sie Lust, spazieren zu gehen und die Pferde zu besuchen?“) oder über eine Fotokartei mit Freizeitaktivitäten, aus der drei Fotos zur Wahl gestellt werden, geschehen. Dazu wäre eine Strichliste hilfreich, welche Aktivitäten Frau Otten angeboten wurden und welche sie ausgesucht hat, um ihr nicht immer die gleichen Aktivitäten anzubieten. Die Mischung der Angebote sollte sich immer auf die Biografie beziehen.

Der größte Teil der Beschäftigungsangebote sollte in der Gruppe stattfinden, um dem Menschen mit Demenz nicht das Gefühl von sozialer Isolation zu geben.

Kompetenzerhalt durch Handlungsmöglichkeiten

Fallbeispiel:

Herr Konrad hat immer den Tisch für das Abendbrot gedeckt. Mittlerweile legt er die benötigten Sachen so kreuz und quer, dass ihm die Aufgabe abgenommen wurde. Herr Konrad wird immer erst zu Tisch gerufen, wenn der Tisch gedeckt ist, damit er sich nicht ausgeschlossen fühlt. Beim Essen ist Herr Konrad oft unglücklich und oft auch unwillig und hat schon ab und an mit Besteck geworfen.

Arbeitshypothese:

Herr Konrad hat immer viel Lob für sein Tischeindecken bekommen. Neben der tatsächlich fehlenden Handlungsmöglichkeit fehlt ihm nun zusätzlich noch die fast schon routinemäßige tägliche Bestätigung.

Handlungsmöglichkeiten:

Auf Tischsets könnten die Anordnungen von Besteck und Geschirr aufgemalt sein oder Fotos der jeweiligen Anordnung könnten auf die Essplätze geklebt werden. Ebenso könnten vor dem Eindecken Fotos von Lebensmittelbehältern, die die Gruppe nutzt, auf den Tisch gelegt werden. Herr Konrad könnte gemeinsam mit Mitarbeitenden decken, so dass er sich die richtige Anordnung „diskret“ anschauen könnte. Herr Konrad könnte gerufen werden, wenn schon einige Plätze eingedeckt sind. Bei welchen Gelegenheiten könnte Herr Konrad gelobt werden? (Wichtig: Es sollte ein echtes Lob für geleistete Handlung sein.)

Allerdings ist zu beachten, wie der Umgang von den BewohnerInnen mit und ohne demenzielle Erkrankung untereinander gestaltet werden soll.¹¹ Die Angebote sollten unbedingt einen Bezug zur Biografie und dem Alltag des Menschen mit Demenz haben. Zusätzlich sollten die BewohnerInnen noch Raum und Zeit für eigene Aktivitäten haben. Die Betreuenden motivieren zur Teilnahme an den Beschäftigungsangeboten, erzwingen aber nichts, da die Angebote zum Wohlbefinden beitragen sollen. Sogenannte Beschäftigungsecken, Sitzplätze, an denen die Personen räumen oder kramen und sortieren können, welche aus eigener Initiative aufgesucht werden können, haben sich in der Praxis bewährt. Auch hier sollten mindestens zwei Sitzplätze nebeneinander eingerichtet sei, damit gemeinsames Arbeiten ermöglicht wird oder situative Begleitung durch Mitarbeitende gewährleistet sein kann.

7.3 Räumliche Umgebung

Die Gestaltung der räumlichen Umgebung sollte vor allem der Intention folgen, den Menschen mit Demenz zu schützen (z. B. gegen Stürze) und zu aktivieren (z. B. durch eine Fühlwand). Um am allgemeinen Geschehen in der Gruppe teilnehmen zu können, sollten die Räume offen und überschaubar sein. Hier kann auch der evtl. vorhandene Bewegungsdrang ausgelebt werden. Ideal sind hier Rundgänge oder Flure, die wieder zum Ausgangspunkt zurückführen. Ein geschützter Außenbereich, der barrierefrei erreichbar ist, kann von den Menschen mit Demenz selbstständig aufgesucht werden.

Damit die Bewohnerin bzw. der Bewohner sich zu Hause fühlt, sollte sein Zimmer mit vertrauten Möbeln und Dekoration ausgestattet sein, welche Vertrautheit und Geborgenheit vermitteln. In dem Zimmer, aber auch im Wohn-/Esszimmer der Gruppe

sollten die Regale, Tische, Schränke und Gebrauchsgegenstände offen und frei zugänglich sein, damit die Bewohnerin bzw. der Bewohner sich selbst beschäftigen kann und individuelle Aktivitäten gefördert werden. Orientierungshilfen – wie Farbgestaltung einer Gruppe, Namens- oder Hinweisschilder, Uhren, Kalender und Orientierungstafeln – sollten in jedem Fall vorhanden sein.¹²

Jede Interaktion bezüglich der Milieu- und Umweltgestaltung lebt von der Anpassung an Veränderungen. Dies zum einen bezogen auf die betroffenen Personen selbst. Die Menschen verhalten sich nicht ausschließlich so, wie es im Biografiebogen oder auf der „Ich-Seite“ beschrieben wird. Menschen mit Demenz verändern sich. Entsprechend müssen auch die Unterstützungsangebote angepasst werden.

Gleichzeitig entwickelt sich oft nach der Diagnosestellung *Demenz* ein Phänomen, dass alle Lebensäußerungen nun entweder der Demenz oder der geistigen Behinderung zugeordnet werden.¹³

Mobilitätserhalt durch Klärung körperlicher Ursachen

Fallbeispiel:

Frau Zimmer ist geistig behindert, 57 Jahre alt und demenziell erkrankt. Bisher konnte sie sich selbstständig ankleiden. In letzter Zeit vergisst sie immer wieder, sich Schuhe anzuziehen, und will stattdessen mit Hausschuhen zur Arbeit gehen. Wenn die Betreuenden sie darauf ansprechen, reagiert sie nicht. Wenn die Betreuenden darauf bestehen, dass sie andere Schuhe anzieht oder ihr dabei helfen wollen, andere Schuhe anzuziehen, reagiert Frau Zimmer aggressiv: Sie schreit, kratzt, beißt oder tritt. Ein Betreuer sieht sich ihre Füße genauer

11 Siehe Kapitel 5 und 6 sowie Fußnote 5

12 Siehe Checkliste im Anhang

13 Johannes Elbert beschreibt dieses Phänomen bezüglich der Diagnose „geistige Behinderung“ ganz vortrefflich in seinem Artikel „Geistige Behinderung – Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr“, <http://bidok.uibk.ac.at/library/elbert-formierungsprozesse.html> (abgerufen: 27.11.2014)

an und stellt fest, dass sie eine Verletzung unter der Fußsohle hat. Dadurch ist das Tragen von Schuhen schmerzhaft und Frau Zimmer will lieber die weichen Hausschuhe anbehalten. Nach Behandlung der Verletzung trägt Frau Zimmer alle Schuhe ohne Probleme.

Anpassung an Veränderung bedeutet immer, mit Hypothesen zu arbeiten. Diese Hypothesen dürfen nicht nur auf die Demenz abgestellt werden, um der Wirklichkeit der betroffenen Person gerecht zu werden. Milieu- und Umweltgestaltung können nur dann erfolgreich Wirkung erzielen, wenn sie die Menschen in ihrer Ganzheit berücksichtigen und nicht nur auf den Aspekt Demenz eingehen.

8 Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Sabine Mierelmeier, Elvira Wandrey

8.1 Die Situation der Betreuenden

In der Zusammenarbeit und Begegnung kommt es zwischen Angehörigen und Betreuenden durch unterschiedliche Meinungen nicht selten zu Konflikten. Speziell in der Pflege und Betreuung Demenzkranker kommt es häufig zu unterschiedlichen Auffassungen, wie die Pflege und Betreuung des Betroffenen gestaltet werden sollte. Dabei fällt es beiden Parteien oft schwer, sich gegenseitig als ExpertInnen zu respektieren. Dadurch wird viel Potenzial hinsichtlich einer gegenseitigen Unterstützung vergeben, denn Angehörige können wichtige PartnerInnen darstellen, die die Pflege und Betreuung in vielfältiger Weise unterstützen können.

Betreuende fühlen sich häufig von Angehörigen nicht als ExpertInnen anerkannt und Wünsche von Angehörigen werden als Bevormundung empfunden.

So kann es im Extremfall sein, dass Betreuende es nicht mehr schaffen, Angehörigen freundlich und höflich zu begegnen oder sogar Verständnis für sie aufzubringen. Dieser Umstand stellt eine große Belastung für die Arbeit dar und ist letztlich nicht förderlich für das Wohlbefinden sowohl der Betreuenden als auch der Betreuten.

8.2 Die Situation der Angehörigen

Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung haben häufig eine besondere Beziehung zu ihren Kindern. Woran liegt das? Ihre heute 50- bis 70-jährigen Kinder sind zwischen 1944 und 1964 geboren. Das bedeutete in der damaligen Zeit in der Regel eine große Belastung und manchmal auch Schande für die Familie. Zu dieser Zeit gab es sehr wenig adäquate Hilfsangebote für geistig behinderte Menschen. Die Lebenshilfe, als erste Selbsthilfeorganisation für behinderte Menschen, wurde erst im Jahr 1958 gegrün-

det und hatte in ihren Anfängen noch lange nicht die heutige Lobby. Für Familien mit einem behinderten Kind bedeutete dies, von fachlicher Seite kaum bis gar keine Unterstützung zu bekommen und vielleicht sogar bezüglich der weiteren Entwicklung und Lebenserwartung der Kinder entmutigt zu werden.

Eine zusätzliche und vielleicht noch größere Belastung stellte die allgemeine gesellschaftliche Meinung dar. Geistig behinderte Kinder wurden überwiegend als „Idioten“ oder „Schwachsinnige“ bezeichnet, galten als minderwertig, blöd und nicht bildungsfähig. Es wurde öfter nach einer Schuld der Eltern für die geistige Behinderung der Kinder gesucht. Sie hatten den falschen Lebenswandel, waren nicht gläubig genug, sind von Gott bestraft worden oder es wurden ähnlich haarsträubende Erklärungen gefunden und auch mehr oder weniger laut ausgesprochen. Ein „normales“ Kind wurde bewundert, für schön befunden, den Eltern wurde gratuliert und seine Entwicklung fand allgemeines Interesse. Zu einem behinderten Kind gratulierte niemand, es wurde in der Regel nicht als schön angesehen und seine Entwicklung brauchte ja nicht beachtet zu werden, da sich geistig behinderte Kinder nach landläufiger Meinung nicht groß weiterentwickeln. Es gab keine integrativen Kindergärten, keine adäquaten Förderschulen und keine individuelle Unterstützung, die von Krankenkassen bezahlt wurde. So stellte die Förderung der Kinder eine fast unüberwindbare Hürde für viele Familien dar. Es kam mitunter auch zur Trennung der Eltern wegen des behinderten Kindes, weil entweder die Mutter verantwortlich gemacht wurde oder die Belastung so hoch war, dass der Partner sie nicht mittragen konnte oder wollte.

Diese vielfachen Belastungen und Widerstände führten bei vielen Eltern/Müttern dazu, dass sie sich allein gelassen fühlten und eine besondere Bindung zu ihren Kindern entwickelten. Sie mussten ihr Kind vor dem Unverständnis und/oder den Angriffen der

Umwelt schützen und haben es nach ihren Möglichkeiten versucht zu fördern, weil sie den Fachleuten mit ihren negativen Prognosen nicht glaubten. Sie lebten häufig sozial isoliert, weil sich die Familie und der Bekanntenkreis abwandten oder sie einfach keine Zeit mehr für ein aktives eigenes Sozialleben hatten. Sie waren jedoch auch diejenigen, die tatsächlich ihr Kind kannten wie niemand sonst. Sie verstanden die „Eigenarten“, wussten, was scheinbar unverständliche Laute des Kindes bedeuteten, was es am liebsten aß, wie sie es zu Handlungen bewegen konnten und welche Rituale ihr Kind brauchte, um abends einzuschlafen.

Wurden diese Kinder erwachsen, galten sie nicht zwangsläufig als erwachsen. In den stationären Einrichtungen, in denen geistig behinderte Menschen damals lebten (meist große psychiatrische Kliniken, die als Provinzanstalt, Landesheil- und Krankenanstalten und schließlich Landeskrankenhäuser bezeichnet wurden, mit Schlafsälen – hier waren sechs Betten in einem Zimmer schon Luxus), gab es keine Privatsphäre und meist wurden die „Insassen“ bevormundet in dem, was sie tun oder nicht tun durften. Viele von ihnen waren auch tatsächlich nicht in der Lage, Entscheidungen des täglichen Lebens zu treffen, weil sie keine entsprechende Förderung in ihrem bisherigen Leben erhalten hatten.

Es herrschte in der Bevölkerung aufgrund der nationalsozialistischen Psychiatrieverbrechen sehr viel Misstrauen und Vorurteile gegenüber diesen Kliniken. Sie waren offensichtlich für viele Eltern keine Alternative zu ihrer Situation und so lebten die behinderten Menschen weiterhin bei ihren Familien in ihrer Häuslichkeit.

Inzwischen zu erwachsenen Menschen im fortgeschrittenen Alter herangewachsen, lebt ein Teil der behinderten Menschen in Gruppen des Betreuten Wohnens, teils weil sie es im Laufe ihres Lebens so wünschten, teils weil die Eltern selbst alt geworden sind und für sie nicht mehr adäquat sorgen können. Ein Teil lebt aber noch immer im ursprünglichen Zuhause, vielleicht nur noch mit einem Elternteil zusammen oder mit Eltern, die selbst inzwischen an einer Demenz oder anderen Krankheit leiden.

Zieht ein, wenn auch erwachsenes Kind in eine stationäre Einrichtung, ist es für die Eltern mitunter

schwer, loszulassen. 50, 60 oder 70 Jahre war die Sorge um ihr Kind ihr einziger Lebensinhalt; die Verantwortung für sein Wohl oder Weh ließ keinen Raum für eigene Sozialkontakte. Fällt dieser Inhalt weg, bleibt eine große Leere, die nicht so einfach gefüllt werden kann.

Sicher schwingt auf Seiten der Eltern die Sorge mit, ob es dem Kind dort tatsächlich gut geht, ob die Betreuenden es tatsächlich „richtig“ versorgen, woher sollen sie denn all die Dinge wissen, die für seine Versorgung wichtig sind? Die fehlende Vertrautheit ist sicher ein Grund, warum eine Mutter ihr Kind täglich besuchen muss. Das sogenannte schlechte Gewissen kann dafür verantwortlich sein, dass trotz Diabetes immer wieder die Karamellbonbons mitgebracht werden, die das Kind doch so gerne isst. Die Mutter ist vielleicht nicht in der Lage, zu sehen, dass sie durch all diese Handlungen das Einleben ihres Kindes nicht einfacher macht. Vielleicht braucht sie, inzwischen 80 Jahre oder älter, selbst Fürsorge und Unterstützung und kann dies nicht mitteilen?

Es gibt viele Gründe, warum Angehörige den Tagesablauf „durcheinanderbringen“. Der Grund, durch ihr Handeln dem behinderten Menschen zu schaden oder die Betreuenden zu ärgern und zu kritisieren, ist es sicherlich nicht.

8.3 Handlungsoptionen zum Umgang mit Angehörigen

Die häufigste Auseinandersetzung zwischen Betreuenden und Angehörigen sind Anerkennungskonflikte (Honneth, 1994). Jede Seite ist in der Regel davon überzeugt, dass ihr Handeln richtig ist und Beachtung verdient. Es ist jedoch niemand da, der diese Anerkennung gibt. In den Augen der Angehörigen haben Betreuende keine Zeit oder hören nur unwillig zu, wenn sie wichtige Details für den Umgang mit ihrem Kind berichten, in den Augen der Betreuenden bringen Angehörige alles durcheinander und sehen nicht, was sie (die Betreuenden) wirklich tun.

Betreuende, die in diesen Situationen als professionell Handelnde gefordert sind, müssen sich die Zeit nehmen, anzuhören, was Angehörige zu sagen haben, und ihre Sorgen und Wünsche erst einmal stehen lassen und anerkennen (z. B. mittels Validati-

on). Sollte situativ tatsächlich keine Zeit für ein Gespräch sein, kann eine spätere Zeit dafür verabredet werden.

Bei einem Gespräch mit Angehörigen ist es ratsam, eine positive Grundhaltung einzunehmen:

- Zeigen Sie ihnen Wertschätzung und nehmen Sie sie mit ihren Sorgen ernst.
- Machen Sie den Angehörigen deutlich, dass sie willkommen sind, sowohl verbal (mit Worten) als auch nonverbal (körpersprachlich).
- Reagieren Sie auf verbale Angriffe Ihres Gegenübers nicht mit Gegenangriffen, verteidigen Sie sich nicht, sondern denken Sie erst einmal über das Gesagte nach.
- Erklären Sie nie angebliche Fehler mit dem Unvermögen Ihrer KollegInnen, lassen Sie Fehler stehen und erklären stattdessen, dass Sie dem nachgehen und wieder auf den Angehörigen zukommen werden.
- Wenden Sie das aktive Zuhören an und versuchen Sie, sich in die Situation der Angehörigen hineinzusetzen (Empathie).

Ist es gelungen, Angehörigengespräche in Ruhe zu führen, kann versucht werden, Angehörige zu „PartnerInnen“ zu machen.

Möglichkeiten der Einbeziehung Angehöriger in die Betreuung:

- Klären Sie Angehörige über mögliche Krankheiten auf, die zu Einschränkungen im Leben der Behinderten führen können (z. B. Demenz, Diabetes, Bluthochdruck etc.).
- Erläutern Sie Angehörigen Besonderheiten der Betreuungsmaßnahmen (z. B. bestimmte Rituale, Vorlieben, Abneigungen, falls nicht bekannt).
- Beziehen Sie Angehörige in die Betreuung ein (z. B. spazieren gehen, vorlesen, gemeinsam essen).
- Nehmen Sie Anregungen von Angehörigen auf und lassen Sie Eigeninitiative zu.
- Sorgen Sie für regelmäßige Angehörigentreffen.
- Sorgen Sie für feste AnsprechpartnerInnen und richten evtl. feste Sprechzeiten ein.
- Bitten Sie Angehörige um Mithilfe bei der Erstellung eines Biografiebogens.
- Achten Sie bei Besuchen auf die Privatsphäre.
- Bei allen Kontakten zu Angehörigen muss bedacht werden, dass nicht jeder Mensch mit einer geistigen Behinderung automatisch einer gesetzlichen Betreuung unterliegt. Es muss im Zuge der Selbstbestimmung möglicherweise erst gefragt werden, ob Angehörige so eng in die Arbeit einbezogen werden dürfen.

9. Begleitung im Sterben

Barbara Hartmann

Sterben heißt Abschied nehmen. Zum einen von körperlichen Funktionen und Fähigkeiten, zum anderen aber auch von geliebten Menschen, haltgebenden Gewohnheiten, vertrauten Dingen und Strukturen. Hinzu kommt die Unsicherheit: Wie geht es weiter? Was kommt danach?

Palliative Care (lat. „pallium“ = Mantel; engl. „care“ steht hier für lindern, begleiten, Sorge tragen) begreift die Begleitung nicht nur im medizinischen und pflegerischen Bereich, wie die Behandlung von körperlichen Schmerzen, Atemnot und Übelkeit. Es umfasst auch die Unterstützung in den psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen. Dabei werden alle Betroffenen in den Blick genommen: Erkrankte und Angehörige bzw. Zugehörige, wie u. a. MitbewohnerInnen (vgl. Definition: Palliative Care; WHO, 2002). Somit setzt die palliative Begleitung bei einer Demenz mit dem Wissen der Diagnose bzw. mit dem Spüren, dass die Welt plötzlich „verrückt“, an: Menschen und Dinge verändern sich. Das Vertraute wird fremd. Das bisher sichere Umfeld birgt plötzlich Gefahren.

9.1 Sterben mit einer geistigen Beeinträchtigung

Oft wird die Frage gestellt: Was brauchen diese Menschen? An dieser Stelle eine Gegenfrage: Sterben denn diese Frauen und Männer anders? Eine Antwort ergibt sich aus der Aufzählung von Bedürfnissen Sterbender ohne geistige Beeinträchtigung:

- Ich möchte ohne Schmerzen, Atemnot und anderes körperliches Leid sterben können.
- Ich möchte Menschen um mich haben, die mitfühlend sind.
- Ich muss wissen, dass jemand da ist, wenn ich Angst habe oder etwas brauche.
- Ich möchte bis zum Schluss selbst bestimmen können, was und wie viel ich tun möchte und was nicht.
- Ich möchte Dinge zu Ende bringen können, mich verabschieden können.

- Ich möchte einen Menschen, der es aushält, wenn ich alles in Frage stelle.

(Vgl. Student/Napiwotzky, 2007; Sturm, 2011)

Es ist davon auszugehen, dass Frauen und Männer mit einer geistigen Beeinträchtigung die gleichen und zugleich doch so individuellen Bedürfnisse haben wie jeder Mensch in der Gesamtbevölkerung auch. Somit wäre die Antwort auf die Frage: Sterben Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung anders? „Nein“!

Und dennoch: Prof. Heller zitierte in seinem Vorwort einer Studie aus Hessen: „Im Tod sind alle gleich, aber im Sterben wiederholen sich die Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten der Gesellschaft.“ (Heller, 2007, S. 11)

Die Ungleichheit besteht in dem Nichtwissen der Begleitenden: Pädagogischen Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe fehlt das Wissen in der Begleitung von älter werdenden, kranken und sterbenden Menschen. Dem Unterstützerkreis aus den Krankenhäusern und dem ambulanten Bereich, wie Ärzteschaft, Pflegenden, SozialarbeiterInnen, Seelsorgenden und ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen fehlt wiederum das Wissen im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung. Somit sind alle aufgefordert, sich diesem Thema anzunehmen. Nur so kann die Ungerechtigkeit einer schlechteren Versorgung von Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung am Lebensende verhindert werden.

9.2 Symptome am Lebensende

Das Altern bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung zeigt frühe und auch intensive Beschwerdebilder auf. Trotzdem unterscheiden sich die körperlichen Symptome am Lebensende nicht von jenen Menschen ohne geistige Beeinträchtigung.

Wenn der Mensch mit Demenz sich „in sich“ zurückzieht, die Eigenbewegung abnimmt, die Kontrakturen zunehmen und Organe wie Nieren, Herz und Lunge ihre Funktion einstellen, kommt es zu Symptomen, welche eine gezielte medizinische und pflegerische Begleitung notwendig machen.

Die Versteifung in den Gelenken und die vermehrte Immobilität verursachen oft Schmerzen. Erfassungsinstrumente in einfacher Sprache, wie die PRMR-Skala (Hartmann, 2013), können zu Beginn einer Demenz hilfreich sein. Durch das Eintreten in eine andere Welt und den Verlust der Sprache wird immer mehr die Wahrnehmung über die Augen und Ohren der Begleitenden notwendig: Zeigt der oder die Betroffene Abwehrbewegungen, insbesondere bei der Lagerung? Ist die Mimik angespannt – evtl. mit einer ausgeprägten Stirnfalte? Lässt er oder sie klagende Laute, ein Wimmern oder gar lautes Schreien hören? Hilfreich können hier diverse Schmerz-Erfassungsinstrumente für Menschen mit einer Demenz sein oder die EDAAP-Skala (Belot, 2009), ein Bogen, speziell zur Beobachtung von Menschen mit einer mehrfachen Beeinträchtigung. Die schriftliche Darstellung ist nicht nur zur Dokumentation für die Pflegenden geeignet. Sie ermöglicht der Ärzteschaft die Verordnung einer patientenorientierten Schmerzlinderung z. B. durch Opiate vor jeder körperlichen Mobilisation und eine Kontrolle der Wirkung.

Weitere typische Symptome am Lebensende sind Müdigkeit, das Ablehnen von Essen und Trinken, Unruhe und das zunehmende Aussetzen der Atmung im Schlaf bzw. bei zunehmender Eintrübung des Bewusstseins (Cheyne-Stokes-Atmung). Im Gegensatz zu Atembeschwerden ist hier die Mimik entspannt und wird von den Betroffenen nicht als Atemnot wahrgenommen.

Ferner entsteht in den letzten Tagen häufig eine sogenannte „Rasselatmung“. Die häufigste Ursache ist angesammelte Feuchtigkeit im Bereich der Atemwege, welche aber nicht mehr abgehustet werden kann. Es kann aber auch ein Indiz sein, dass eine künstlich zugeführte Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung nun nichts Gutes mehr bewirkt, sondern zu schaden beginnt.

9.3 Palliative Pflege

Die palliative Pflege am Lebensende setzt ein einheitliches Wissen und Umdenken im Team voraus. Bisherige Alltagsstrukturen werden nun ersetzt oder hinfällig:

Können andere Ursachen einer Ablehnung von Essen und Trinken wie z. B. Schmerzen, Pilz im Mundraum oder Medikamentennebenwirkungen ausgeschlossen werden und ist auch ärztlich das Eintreten der letzten Lebenszeit diagnostiziert, so wird die Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe durch eine bewohnerorientierte Mundpflege ergänzt oder auch ersetzt.

Auch das tägliche Duschen bzw. Waschen mit Seife wird unterlassen. Es reicht oft eine kurze Abreibung mit einem feuchten Waschlappen, evtl. benetzt mit einem beruhigenden oder erfrischenden Öl, je nach Bedürfnis und auch Vorlieben des sterbenden Menschen.

Hier – am Ende des Lebens – wird die biographische Arbeit während der gesunden Lebenszeit und damit das Wissen zu der Person zum Schatz.

Statt Mobilisation zum Erhalt der Beweglichkeit werden nur noch notwendigste Mikrolagerungen vorgenommen, um Schmerzen zu vermeiden. Unruhe kann bereits durch die Bildung eines sogenannten Nestes mit Rollen und einem Kissen im Arm gelindert werden. Das Weglassen von schweren Bettdecken und das Zulassen von Abdecken und Ausziehen der Kleidung fördert ebenso die Entspannung wie das gezielte Einsetzen einer Lieblingsmusik.

Es benötigt nicht zwingend eine ständige Anwesenheit am Bett. Eine offene Türe und das Hören von vertrauten Geräuschen ermöglicht das Gefühl, nicht alleine zu sein.

Lebensqualität bis zum letzten Atemzug aufrechtzuerhalten bedeutet, jede Tätigkeit am Sterbenden im Vorfeld in Frage zu stellen: „Was davon tut ihr/ ihm gut?“ Besonders in den letzten Stunden gilt: Weg vom Aktionismus! Es reicht oft schweigendes „Da-Sein“ – evtl. die eigene Hand unter der Hand der oder des Sterbenden: das Aushalten der Atempausen, des schnellen Pulsschlages, der möglichen Schnappatmung in den letzten Minuten bis zum endgültigen Ausbleiben der Lebenszeichen.

Frauen und Männer mit Demenz können in der Regel in ihrem Zuhause sterben. Voraussetzung ist eine gute Planung im Vorfeld. Mitarbeitende vor Ort müssen wissen, was sie im Fall von auftretenden Symptomen tun können. Hilfreich ist hier eine gute Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeitenden, den behandelnden ÄrztInnen, den gesetzlichen VertreterInnen und den hinzugezogenen hospizlichen- und palliativen NetzwerkpartnerInnen (www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

9.4 Umgang mit der Wahrheit

Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung besitzen je nach kognitiver Einschränkung ein frühkindliches bis reifes Todeskonzept. Im Gegensatz zu einem Kind bringen jedoch viele von ihnen bereits ein sogenanntes Lebenswissen im Bereich „Abschiednehmen“ mit: Auszug aus dem Elternhaus, Abschied von Mitarbeitenden und MitbewohnerInnen, Tod von Angehörigen oder einem Haustier usw.

Jeder Mensch hat das Recht auf die Wahrheit, um Veränderungen verstehen zu können und ein weiteres Vorgehen mitentscheiden zu können – auch wenn es allen Beteiligten wehtut. Gleichzeitig ist die Angst der Mitarbeitenden und Angehörigen vor einer Überforderung durch eine kognitiv nicht zu bewältigende Informationsflut berechtigt: Daher kann es im Vorfeld hilfreich sein, im Team zu überlegen: Wie ist das Verständnis und das Aufnahmevermögen? Was weiß der Mensch aufgrund von Erlebnissen aus der Vergangenheit, der Gegenwart und welche Vorstellung hat er von der Zukunft? Besteht eine leichte geistige Einschränkung, kann das Lebenswissen auch durch Bücher, Filme und Hörbücher gefördert werden, welche dann das Verstehen der Gegenwart und der Zukunft erleichtern.

Bei einer umfassenden kognitiven Beeinträchtigung und damit einem vermuteten Verstehen ausschließlich in der Gegenwart, sollte nur so viel gesagt werden, dass es aufgenommen werden kann und das Geschehen im „Jetzt“ verständlich macht – in leichter Sprache, kurzen Sätzen und mit dem Verlauf Schritt für Schritt.

Begleitung eines Bewohners und seiner kranken Mutter

Fallbeispiel:

Deine Mutter hustet, deine Mutter ist krank. – Deine Mutter kann nur noch am Samstag kommen. Deine Mutter ist krank. – Deine Mutter kann nicht mehr kommen. Deine Mutter ist krank – Deine Mutter ist im Krankenhaus. Deine Mutter ist krank – Besuche: Deine Mutter ist krank. Sie kann nicht mehr aufstehen – Deine Mutter ist krank. Deine Mutter kann nicht mehr reden. Deine Mutter hört dich noch. Was möchtest du ihr gerne sagen? Magst du sie noch einmal umarmen? – **Besuch am Totenbett:** Deine Mutter ist tot. Deine Mutter atmet (schnauft – Sprache des Bewohners) nicht mehr. Deine Mutter kann nicht mehr reden. Das Herz schlägt nicht mehr (berühren lassen). Deine Mutter ist kalt. Deine Mutter ist tot. Eventuell Fenster öffnen, um ein Zeichen für das Vorhandensein der Seele zu geben.

Für MitbewohnerInnen ist es wichtig, das Geschehen zu begreifen. Hilfreich ist hier das Anfassen des kalten Körpers. Ebenso das Sehen und Hören, dass kein Atem mehr den Brustkorb hebt. Eine klare Sprache (Tod – nicht schlafen!), Zeit und das gemeinsame Gestalten eines Rituals, die Beerdigung und Symbole der Erinnerung ermöglichen ein zunehmendes Verstehen des Geschehens und der damit verbundenen Empfindungen (vgl. Tuffrey-Wijne, 2013).

9.5 Gesundheit der Begleitenden

Für langjährige Mitarbeitende kann dies emotional eine besonders herausfordernde Zeit sein. Sind sie doch auf der einen Seite Begleitende, auf der anderen Seite aber Zugehörige mit dem Schmerz des Abschieds.

Mitarbeitende benötigen zur Begleitung von Sterbenden, deren Angehörigen und Zugehörigen das Gefühl der Bewältigung und der Sicherheit: Hierzu gehören neben der Vernetzung mit Organisationen

aus dem spezialisierten Hospiz- und Palliativbereich die Unterstützung durch die Leitung und die Möglichkeiten zur Aneignung von Wissen und Fertigkeiten. Weiterbildungsmaßnahmen, das Bereitstellen von Unterlagen und Material sowie die Bildung eines internen Palliativteams zur Beratung und Unterstützung

der eigenen KollegInnen ermöglichen das Wachsen einer gemeinsamen Haltung und somit auch einer lebendigen Hospizkultur (Hartmann, 2014). Dies ist die Voraussetzung, dass die BewohnerInnen dort sterben können, wo sie zu Hause waren: in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Planung für Fr./Hr. _____ geb. am _____
im Fall von auftretenden Symptomen

Diagnose: Die kurativen Behandlungsmöglichkeiten sind ausgeschöpft.
 Zum weiteren Vorgehen wurden folgende Punkte mit Fr./Hr. _____
 bzw. der Bevollmächtigten/dem Bevollmächtigten Fr./Hr. _____
 abgesprochen:

Name und Anschrift/Telefonnummer der gewünschten Einrichtung:

Ort, Datum _____

BewohnerIn oder/und Bevollmächtigte(r) Behandelnde Ärztin/Behandelnder Arzt

Palliative Care Fachkraft Einrichtungsleitung

Anordnung am: _____

Mögliche Komplikationen	Medikament	Dosierung mg/µg in 24 Std. + Applikationsart	Besondere Hinweise z. B. Zeitabstände; Titrierungsmöglichkeit
Schmerzen			
Unruhe			
Atemnot			
Rasselatmung			
Übelkeit und Erbrechen			

Unterschrift: Behandelnde Ärztin/Behandelnder Arzt

Erstellt von: Barbara Hartmann

10 Interdisziplinarität, Kooperation und Vernetzung

Barbara Hartmann

Um Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz gut begleiten zu können, ist es neben den oben benannten Umfeldbedingungen dringend nötig, in einem veränderten Netzwerk zu arbeiten.

Es fängt an, bevor es anfängt

Zwingend notwendig für eine gute Begleitung ist eine verlässliche Biografiearbeit. Die Zusammenarbeit mit den (noch nicht) erkrankten Personen und deren Angehörigen ist unerlässlich. Nur wenn es gelingt, die Biografie des Menschen so detailgenau wie möglich zu erfassen, kann es auch gelingen, auf dieser Biografie aufbauend die Menschen zu begleiten. Die Person selbst und die Angehörigen sind für diese Arbeit die ExpertInnen. Beide Gruppen müssen gefragt werden und Gehör finden.

Welche Beteiligten gibt es?

In welchen Lebenskreisen hält sich die betroffene Person noch auf außerhalb der Wohneinrichtung, wie Arbeitsplatz, Freizeitclubs, Sportvereine, Parteien, Kirche etc. Ein sensibler Umgang des Austauschs ist wichtig. Zunächst sollten die betroffenen Personen immer befragt werden, ob die anderen Lebenskreise informiert werden können. Bei Personen, die dies kognitiv nicht beantworten können, sollte mindestens ein Austausch im Team darüber stattfinden, ob die Person dies wollen würde oder nicht. Dann sollte ein Gespräch – wenn irgend möglich im Beisein der betroffenen Person – stattfinden. In diesem Gespräch sollte es um die Diagnose, aber auch um die künftigen Formen des Austauschs gehen.

Das Gute liegt ganz nah

Die Übertragung anderer Konzepte aus der Behindertenhilfe kann hilfreich für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz sein. So sind sicher einige Aspekte der TEACCH-Methode durchaus hilfreich und übertragbar. Auch die Methoden der Basalen Stimulation sollten auf ihre Anwendbarkeit überprüft werden. Den Blick inner-

halb der Behindertenhilfe/Heilpädagogik zu weiten, um für die Person genau die passenden Methoden zu finden, ist ein erster Schritt.

Über den Tellerrand

Die Verzahnung mit der Altenhilfe ist dringend geboten. Es gibt unglaublich viele Forschungen zum Thema in der Altenhilfe, Themen, die nicht neu erforscht, sondern deren Adaptionmöglichkeiten überprüft werden müssen. So gibt es alleine zum Thema Essensgestaltung eine Vielzahl von evaluierten Methoden aus der Altenhilfe, die lediglich einer Überprüfung und ggf. angepassten Übertragung bedürfen. Eine systematische Übertragung der speziellen Betreuungskonzepte aus der Altenhilfe hat für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz noch nicht stattgefunden. Gleichzeitig gibt es in der Behindertenhilfe Konzepte (Personenzentrierung nach Pörtner, Basale Stimulation, Visualisierung etc.), die auch für die Altenhilfe hilfreich sein könnten. Ein koordinierter Austausch darüber ist aktuell in nur wenigen Gremien Thema (das Netzwerk NRW Demenz und geistige Behinderung hat sich u. a. genau diesen Austausch zum Ziel gesetzt). Im Rahmen der Inklusionsdebatte müssen auch förderliche und hinderliche Faktoren einzelner Konzepte überprüft werden. Vor allem kreative Ansätze aus der Arbeit mit Menschen mit Demenz (Poetry-Slam für Demenzkranke, Filme für Menschen mit Demenz) sollten auf ihre Tauglichkeit überprüft werden und – immer angepasst an die Biografie – ausprobiert werden. Auch die Veränderung für Mitarbeitende, deren Fokus nun nicht mehr im fördernden Begleiten, sondern im gemeinsamen Aushalten und Gestalten liegt, kann mit angepassten Fortbildungs- und Schulungskonzepten der Altenhilfe begleitet werden. Interdisziplinär zusammengesetzte Teams können hier bestens voneinander profitieren, ohne dass alle für alles spezialisiert sein/werden müssen.

Hilfreich können auch Vorlagen aus der Elementarpädagogik sein. Diese sind allerdings mit größter

Vorsicht anzuwenden. Lebenslang mussten Menschen mit geistiger Behinderung darin unterstützt und gestützt werden, als erwachsene Frauen und Männer wahrgenommen zu werden, entsprechend geht es hier nicht um Kindlichkeit. Sondern darum, sinnvolle Vorlagen/Methoden auch hier zu nutzen. Kinderseiten im Internet bieten z. B. eine vortreffliche Auswahl an Volksliedern.

Ärztliche Versorgung

Wie zum Diagnosezeitpunkt und oft auch später viele (alle) Lebensäußerungen der Person zunächst auf die geistige Behinderung zurückgeführt wurden, so könnte es ebenso mit der Diagnose Demenz und geistige Behinderung sein. Dafür ist es hilfreich, dass einerseits Mitarbeitende ihre Beobachtungen immer wieder überprüfen. Andererseits ist ein ärztliches Versorgungsnetz nötig, um die Demenz in Abgrenzung zu normalen Alterserscheinungen und körperli-

chen Beschwerden zu behandeln. Grundkompetenzen im Umgang mit allen Menschen, wie Empathie, zuhörendes Verstehen, verständliche Sprache, mit der erkrankten Person sprechen und nicht über sie, sollten in jedem Fall vorhanden sein. Alle Beteiligten sind aufgefordert, sich über bestehende und ggf. neu hinzukommende Medikation zu verständigen, um unerwünschte Nebenwirkungen möglichst auszuschließen.

Wer braucht was?

Gemeinsames Lernen hat neben dem Wissenstransfer auch den Effekt, sich auf Augenhöhe begegnen zu können. So sollten Fortbildungen immer auf Zielgruppentauglichkeit (Ehrenamtliche und Hauptamtliche, Angehörige und Mitarbeitende, Betroffene und ÄrztInnen) überprüft werden, damit durch das gemeinsame Tun eine weitere Verbindung zu Gunsten der begleiteten Personen entstehen kann.

Literatur

Krankheitsbild Demenz

- Cosgrave, M.; Tyrrell, J.; McCarron, M.; Gill, M.; Lawlor, B. (2000): A five year follow-up study of dementia in persons with Down's syndrome: Early symptoms and patterns of deterioration. In: *Irish Journal of Psychological Medicine*, 17 (1), S. 5–11
- Deb, S.; Hare, M.; Prior, L.; Bhaumik, S. (2007): Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. In: *British Journal of Psychiatry, Suppl* 190, S. 440–444
- Evenhuis, H. (1990): The natural history of dementia in Down's syndrome. In: *Arch Neurol*, 47 (3), S. 263–267
- Haveman, M.; Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: W. Kohlhammer (2., erw. u. aktual. Aufl.)
- Janicki, M. (2011): Quality outcomes in group home dementia care for adults with intellectual disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research, Early View*, S. 1–14
- Jokinen, N.; Janicki, M. P.; Keller, S. M.; McCallion, P.; Force, L. T. and the National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (2013): Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (1), S. 1–24
- Kuske, B.; Müller, S. V. (2013): Die Diagnose Demenz bei geistig behinderten Menschen – State of the Art. In: *Klinische Neurophysiologie*, 44, S. 86
- Kuske, B.; Specht, D.; Gövert, U.; Wolff, C.; Müller, S. V. (2014): Diagnosis of dementia in people with intellectual disabilities – A German pilot study. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (4), S. 396
- Markar, T. N.; Cruz, R.; Yeoh, H.; Elliott, M. (2006): A pilot project on a specialist memory clinic for people with learning disabilities. In: *British Journal of Developmental Disabilities*, 52 prt 1 (102), S. 37–46
- Menendez, M. (2005): Down syndrome, Alzheimer's disease and seizures. In: *Brain & Development*, 27 (4), S. 246–252
- Nartschenko, V.; Gärtner, C. (2014): Intellectual disability and dementia – perception of symptoms and the management of progression of dementia by staff of group homes for people with ID. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (4), S. 390
- Strydom, A.; Livingston, G.; King, M.; Hassiotis, A. (2007): Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. In: *British Journal of Psychiatry*, 191, S. 150–157
- Theunissen, G. (2000): Alte Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz: Handlungsmöglichkeiten aus pädagogischer Sicht. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): *Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag (2., durchges. u. erw. Aufl.)
- Visser, F. E.; Aldenkamp, A. P.; Van Huffelen, A. C.; Kuilman, M. (1997): Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. In: *American Journal on Mental Retardation*, 101 (4), S. 412
- Zeilinger, E. L.; Gärtner, C.; Maxian, S.; Weber, G. (2014): Screening for dementia: a feasibility study of the NTG-EDSD in German-language. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (4), S. 357

Altersbedingte Veränderungen bei Menschen mit geistiger Behinderung

- Bürger, Max (1957): Altern und Krankheit. Leipzig: Thieme
- Haveman, M.; Perry, J.; Salvador-Carulla, L.; Walsh, P. N.; Kerr, M.; Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H.; Van Hove, G.; Berger, D. M.; Azema, B.; Buono, S.; Cara, A. C.; Germanavicius, A.; Linehan, Ch.; Määttä, T.; Tossebro, J.; Weber, G. (2011): Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. In: Journal of intellectual & developmental disability, Heft 1, S. 49–60
- McCarron, M.; Swinburne, J.; Burke, E.; McGlinchey, E.; Carroll, R.; McCallion, P. (2013): Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: Results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA): In: Research in Developmental Disabilities, Heft 34, S. 521–527
- McGuire, D.; Chicoine, B. (2006): Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten, fördern: Stärken erkennen, Herausforderungen meistern. Zirndorf: G&S Verlag
- McGuire, D.; Chicoine, B. (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Zirndorf: G&S Verlag

Innenwelten von Menschen mit Demenz/Einflussfaktoren auf das Verhalten von Menschen mit Demenz

- Kitwood, T. (2013): Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, hg. von Christian Müller-Hergl. Bern: Verlag Hans Huber (6., erw. Aufl.)
- Kerr, D. (2007): Understanding Learning Disability and Dementia – Developing Effective Interventions. London: Jessica Kingsley Publishers
- Barrick, A. L.; Rader, J.; Hoeffner, B.; Sloane, P. D.; Biddle, S. (2010): Körperpflege ohne Kampf: Personenorientierte Pflege von Menschen mit Demenz. Bern: Verlag Hans Huber

Kommunikation mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung

- Bartholomeyczik, S. (2011): Verstehen und Handeln: Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten (= „Wittener Schriften“, Universität Witten/Herdecke). Hannover: Schlütersche
- Demenz Support Stuttgart (2013): Was ist eine Demenz? Ein Heft über Demenz in Leichter Sprache. Für Erwachsene mit Lern-Schwierigkeiten (Download: www.demenz-support.de/aktuell/meldungen/detailansicht?55)
- Gusset-Bährer, S. (2012): Demenz bei geistiger Behinderung. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Lindmeier, Ch. (2013): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. Weinheim: Juventa Verlag
- Mall, W. (1990): Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen. Heidelberg: HVA/Edition Schindele
- Osborn, C.; Schweitzer, P.; Trilling, A. (2013): Erinnern. Eine Anleitung zur Biografiearbeit mit alten Menschen. Freiburg: Lambertus

Begleitung im Alltag

- Buchka, M. (2012): Das Alter. Heil- und sozialpädagogische Konzepte. Stuttgart: W. Kohlhammer
- Gusset-Bährer, S. (2012): Demenz bei geistiger Behinderung. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Heller, A. (2007): Vorwort in Versorgung am Lebensende - Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen; Studie im Auftrag des hessischen Sozialministerium durch R.Gronemeyer, C. Jurk, M. Berls; Justus-Liebig-Universität Gießen: www.palliativnetz.de

- Kitwood, T. (2008): Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Verlag Hans Huber (5., erg. Aufl.)
- Klee-Reiter, B. (2011): Handbuch zu Demenz-Balance-Modell (unveröfftl. Ausgabe)
- Lindmeier, Ch. (2008): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxishandbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. Weinheim/München: Juventa Verlag (3. Aufl.)
- Schmidt-Hackenberg, U. (1996): Wahrnehmen und Motivieren: Die 10-Minuten-Aktivierung für die Begleitung Hochbetagter. Hannover: Vincentz-Verlag
- Simon, T. (2011): Klinische Heilpädagogik. Stuttgart: W. Kohlhammer
- Voigt-Papke, G. (2011): Gestalten mit einfachen Mitteln. Kreative Techniken für Menschen mit Behinderung. Weinheim/München: Juventa Verlag (2. Aufl.)

Milieu- und Umweltgestaltung für demenziell erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung

- Agaplesion (2014): DEMENZ. Verständnis und Geborgenheit, 2. Auflage: www.agaplesion.de
- Gärtner, C. (2013): Vortrag: „Das ist mein Zuhause!“ Räumliche und organisatorische Umweltgestaltung: www.ostfalia.de
- Gusset-Bährer, S. (2012): Demenz bei geistiger Behinderung. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2012): Wohnungsanpassung bei Demenz, Informationen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (3., vollst. überarb. Aufl.): www.demenz-service-nrw.de
- Müller, S. V.; Wolff, Ch. (2014): Leben mit geistiger Behinderung und Demenz. In: R. Bruhn, B. Straßer (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 223–226
- Seniorenresidenz Moseltal (2010): Konzeption Wohnbereich für Menschen mit Demenz: seniorenresidenz-moseltal.de
- Sennlaub, A.: Wäschegestaltung für Menschen mit Demenz. Deutsche Gesellschaft für Hauswirtschaft (dgh) e.V., Fachausschuss Haushalt und Wohnen: www.waeschereien.de
- St. Elisabeth Haus Isselburg, Hausgemeinschaft für Menschen mit Demenz – Konzeption Milieugestaltung www.kreis-borken.de/fileadmin/internet/downloads/fe50/Anl.2Praesentation_Isselburg_1.pdf
- Tauch, Dagmar (2011): TRANSFER Wissenscenter – Workshop, Demenz-Servicezentrum Münsterland, Fachtagung Demenz: „Hier bin ich Mensch, hier will ich sein!“ Zukunftsweisende Ansätze für mehr Wohn- und Lebensqualität. 16. Juni 2011, Werl
- „Wohn Mobil“, Beratungsstelle für Wohnraumanpassung Köln – Wohnen mit Demenz: Kurzinformation: www.parisozial-koeln.de/progs/parisozial/ps/koeln/content/e670/e743/e1101/ChecklisteWohnen-mitDemenz.pdf

Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

- Bowlby, J. (1972): Mutterliebe und kindliche Entwicklung. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Grünzinger, E. (2005): Geschwister behinderter Kinder: Besonderheiten, Risiken, Chancen. Ein Familienratgeber. Neuried: Care-Line
- Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Frankfurt/Main: Fischer Verlag
- Honneth, A. (1994): Kampf um Anerkennung. Frankfurt: Suhrkamp Verlag
- Künemund, H.; Hollstein, B. (2000): Soziale Beziehungen und Unterstützungswerke: In: Kohli, M.; Künemund, H. (Hg.): Die zweite Lebenshälfte, Gesellschaftliche Lage und Partizipation im Spiegel des Alters-Survey. Opladen: Leske + Budrich, S. 212–276
- LWL-PsychiatrieVerbund Westfalen (Hg.) (2010): Psychiatrie in Westfalen. Selm: Lonnemann
- Stuhlmann, W. (2004): Demenz – wie man Bindung und Biographie einsetzt. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Begleitung im Sterben

- Belot, M. (2009): Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen. In: Maier-Michalitsch N. (Hg.), *Leben pur – Schmerz*. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben
- Hartmann, B. (2013): Die richtige Tür finden – Schmerz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: *Pflegezeitschrift* 66 (9), S. 520–523
- Hartmann, B. (2014): Konzept zur Entwicklung einer Hospizkultur in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Download: www.hospizkultur-und-palliative-care.de/downloads)
- Heller, A. (2007): Vorwort in *Versorgung am Lebensende – Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen*; Studie der Justus-Liebig-Universität Gießen; Dr. Gronemeyer i. A. des hessischen Landesministeriums
- Student, J. C.; Napiwotzky, A. (2007): *Palliative Care wahrnehmen – verstehen – schützen*. Stuttgart: Thieme Verlag, S. 204–205
- Sturm, A. (2011): Zur Würde des Menschen in der Lebensphase seines Sterbens: Wie wollen wir sterben? In: *Die Hospiz Zeitschrift*, 48 (2), S. 33–35
- Tuffrey-Wijne, I. (2013): *How to break bad news to people with intellectual disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers

Interdisziplinarität

- Pörtner, M. (2008): *Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen*. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag (6., überarb. u. erw. Aufl.)
- Pörtner, M. (2007): *Brücken bauen – Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten*. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag (2., überarb. u. erw. Aufl.)

Linkliste

Internet-Link	Information
www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html	Infoblatt geistige Behinderung
www.agaplesion.de/fileadmin/agaplesion/download/AGAPLESION-WISSEN_DEMENZ_Auflage-2_2014_web.pdf	Förderliche Rahmenbedingungen in Wohngruppen und Einrichtungen
www.bb-rilchingen.de/bb_rilchingen/bereiche/Altenhilfe/Betreuung_von_demenzkranken_Menschen/seite/Milieugestaltung_Fachartikel.php	Förderliche Rahmenbedingungen in Wohngruppen und Einrichtungen
www.bmg.bund.de/pflege/demenz.html	Vielseitige Information rund um das Thema Demenz
www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/themen-lotse.html?thema=thema-demenz	Demenz: Lebensqualität verbessern und Pflegende unterstützen; Allianz für Menschen mit Demenz; Wegweiser Demenz
www.demenz-service-nrw.de	AG „Demenz und Behinderung“ Demenz – Was tun? Unterstützung Veröffentlichungen
www.demenz-support.de/aktuell/meldungen/detailansicht?55	Broschüre „Was ist eine Demenz? Ein Heft über Demenz in Leichter Sprache. Für Erwachsene mit Lern-Schwierigkeiten“
www.dialogzentrum-demenz.de	Vielfältige Informationen zum Thema Demenz
www.dghev.de	Wäschegestaltung für Menschen mit Demenz Informationen rund um das Thema Hauswirtschaft
www.dhpfv.de	Informationen über den „Deutschen Hospiz- und Palliativverband e. V.“
www.dgpalliativmedizin.de	Informationen zur „Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin“
www.palliativ-portal.de	Palliativ-Portal: Informationen rund um die palliative Versorgung
www.palliativedrugs.com/formulary/de/anzneimitteltherapie-beim-sterbenden-patienten.html	Informationen zu Medikamenten im Palliativkontext (in englischer Sprache)
www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de	Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland
www.who.int/cancer/palliative/definition	Definition „Palliative Care“: WHO (2002)

Anhang

Kopiervorlage: Biografiebogen

Basisinformationen

Name (ggf. Spitzname):

Geburtsdatum:

Geburtsort:

Lebensort

Bei den Eltern/Geschwistern

In einer Institution

In welcher/welchen?

Seit wann?

Einrichtungswechsel wann und wohin?

Eltern

Name der Mutter:

Name des Vaters:

Berufe der Eltern:

Geschwister

Anzahl (Reihenfolge):

Namen/Spitznamen:

Lieblingsgeschwister:

Soziale Kontakte/Besuchskontakte

(Familiäre) Bezugspersonen

Besuche wann/wer?

Bekannt Kontaktabbrüche – wann/wer/verstorben?

Religiöse Prägung:

Tätigkeiten /Aufgabenbereiche innerhalb der Einrichtung

Schulbesuch:

Aufgaben in der Einrichtung

Freiwillig übernommene Dienste:

Ungeliebte Aufgaben:

Name der Gruppenleitung:

Tätigkeit in der Werkstatt

Name der Werkstatt (bei Wechsel alle angeben):

Aufgaben:

Materialien:

Besondere Fähigkeiten/Fertigkeiten:

Arbeitszeiten:

Name des Gruppenleiters/der Gruppenleiterin in der WfbM
(bei Wechsel der Werkstätten auch frühere Leitungen):

Aktivitäten, Beziehungen und existenzielle Erfahrungen des Lebens (ABEDLs)

Kommunikation

(Ausgangs-)Sprachvermögen

Konzentrationsfähigkeit

Sinneseinschränkungen

Angeborene Einschränkungen

Erworbene Einschränkungen

Lieblingsthemen

Bekannte „Zauberwörter“

Bekannte Reizwörter

Dolmetscherfunktion (Angehörige oder MA)

Nonverbale Kommunikation

Kommunikationshilfsmittel

Nonverbale Ausdrucksfähigkeit/Einschränkungen (z. B. kann den rechten Arm nicht strecken)
(z. B. kann linke Gesichtshälfte nicht bewegen/kann besonders gut seine Gefühle mimisch ausdrücken durch ...)

Bekannte Gebärden

Bekannte Symbole

Bevorzugte Körperteile für Berührungen (Kopf, Hände, Arme, Rücken)

Ausdrucksfähigkeit/Einschränkungen

Sich bewegen

Aktivitätsniveau

Aktionsradius

Ausdauer

Stereotype Bewegungsmuster

Sich pflegen

Waschgewohnheiten (Duschen oder Baden, Temperatur, Zusätze/Düfte)

Bevorzugte Tageszeiten der Körperpflege

Biografisch geprägte Abneigungen (z. B. frühere Zwangswaschungen)

Anziehen und Kleiden

Legt Wert auf selbstständiges An- und Ausziehen

Bevorzugte Kleidung (Material, Passform etc.)

Farbe der Kleidung

Orientiert sich an Kleidung von MitbewohnerInnen

Wäsche selbstständig nehmen, wird hingelegt, wird angereicht?

Besonderheiten (z. B. zieht Unterhosen immer falsch herum an)

Häufiges Umkleiden am Tag

Abneigungen/Wäscheverstecke

Beschäftigung

Welche Medien wurden bevorzugt?
(z. B. Fernsehen, Radio, Zeitschriften)

Bevorzugte(r) Aufenthaltsort(e)

Interessen (z. B. Musik, Sammelleidenschaft)

Rituale

Zwangshandlungen

Essen und Trinken

Lieblingsspeisen

Lieblingsgetränke

Lieblingsgeschirr

Tischkultur

Speisen- und Getränkeabneigungen

Essen in Gemeinschaft oder alleine

Soziale Kontakte

Kontakte außerhalb der Einrichtung

Positive Kontakte innerhalb der Einrichtung

Bezugsbetreuende

KollegInnen

Unerwünschte Kontakte

Möglichkeiten der Beruhigung bei aufgebrachter Stimmung

Ruhen und Schlafen

Ruhezeiten

Aufsteh- und Schlafenszeiten

Schlafgewohnheiten

Schlafkleidung

Lage

Weckgewohnheiten

Sexualität

Partnerschaften

Eigene Kinder

Bekannte sexuelle Orientierung

Bekannte sexuelle Vorlieben

Gab/Gibt es eine (sexuelle) Partnerschaft?

Ist sexuelles Verlangen vorhanden? Wie äußert sich das?

Wie wurde bisher mit dem Thema Sexualität umgegangen?

Wichtige persönliche Ereignisse

Traumatische Ereignisse

Erlebnisse, die mit großer Angst oder mit Schrecken verbunden sind

(z. B. Bestrafungsrituale aus früheren Aufenthalten in Einrichtungen, sexuelle Übergriffe, Nahrungsverweigerung)

Wertvorstellung – Was ist ihr/ihm wichtig?

(z. B. Ehrlichkeit, Ordnung, Gerechtigkeit, Zuverlässigkeit, Selbstbestimmung, Treue, Pünktlichkeit)

Besonders schöne Ereignisse

(z. B. ein schöner Urlaub, ein toller Ausflug, der Hund der Familie, ein tolles Geburtstagsfest)

Erstellt von: Annette Wernke und AG „Demenz und Behinderung“

Checkliste einer demenzfreundlichen Einrichtung

Grundsätzliches

Pos.		Bereich
1.	Thema (regional) als Leitsystem (Gruppe Marktplatz, Gruppe Rathaus)	Orientierung
2.	Funktion eines Raums eindeutig festlegen (Multifunktionsräume verwirren)	
3.	Nicht notwendige Türen aushängen	
4.	Piktogramme oder Fotos verwenden (keine Mischung, stringentes visuelles Konzept)	
5.	Wiederkehrende Erkennungsmerkmale (z. B. Foto von [Kuschel-]Tieren – Achtung! – nicht das eigene Foto, wird später nicht mehr erkannt) an wichtigen Plätzen (Zimmertür, Stuhl am Tisch, Bad etc.)	
6.	Farbe als Leitsystem (siehe nachfolgende Punkte)	
7.	Die einzelnen Wohngruppen unterschiedlich farblich gestalten (z. B. „gelbe“ oder „grüne“ Gruppe). Diese Farben sollen sich auch neben den Knöpfen im Fahrstuhl, bei der Beschilderung etc. wiederfinden (Farbe als Leitsystem)	Farbe
8.	Einsetzen nach Wirkung und/oder Bedeutung der Farbe (z. B. Blau = Ruhe, Wasser, Rot = Aktivität, Feuer etc.)	
9.	Farben im Bereich Blau bis Lila können im Alter schlechter wahrgenommen werden	
10.	Nur wenig oder gar nicht gemusterte Wände	
11.	Gestaltung von Türen: wichtige Türen kontrastreich (z. B. blaue Tür = Bad) oder in der gleichen Farbe wie die Wand (unwichtige Türen)	
12.	Farblich perfekte Abstimmungen mit kleinen Nuancen bei Tischwäsche, Gardinen, Handtüchern etc. ermöglichen kein Erleben von Differenz (mit der Gardine den Mund abwischen)	Fußboden
13.	Nicht spiegelnder Fußbodenbelag	
14.	Rutschhemmender Fußbodenbelag	
15.	Möglichst einfarbige, nicht oder nur wenig gemusterte Fußböden	
16.	Keine harten Kontraste beim Übergang von einem zum anderen Fußbodenbelag, da sie als Hindernis wahrgenommen werden => aber sinnvoll bei Treppen!	
17.	Laufwege frei halten	Beleuchtung
18.	Ausreichende, ausgewogene und blendfreie Beleuchtung (kein Schattenwurf) von mind. 500 Lux, ideal: Lichtdecken (bessere Ausleuchtung)	
19.	Ideal: Beleuchtungsanlage, die den natürlichen Tagesrhythmus nachahmt: Morgens wird es langsam hell, tagsüber mit einem höheren Blauanteil im Licht, abends wärmeres Licht, langsam dunkler werdend, nachts nur Nachtbeleuchtung (nicht blaues Licht!). Sonst: dimmbares Licht	
20.	Primäre Lichtquelle soll nach Möglichkeit das Tageslicht sein => „zugestellte“ Fenster, verdunkelnde Dekoration etc. entfernen	
21.	Helle Vorhänge, um Spiegelungen/Lichtreflexe zu verhindern	
22.	Rollos zum Verschatten/Verdunkeln (im Sommer ist es lange hell, bringt evtl. den Tag-Nacht-Rhythmus durcheinander)	

Pos.		Bereich
23.	Schallquellen minimieren (leise Haushaltsgeräte, dicht schließende Türen, Lichtsignal ersetzt Haustürklingel etc.)	Schallschutz
24.	Abschließbare Griffe an Fenster montieren lassen	Sicherheit
25.	Rauchmelder anbringen	
26.	Glastüren über Aufkleber sichtbar machen	
27.	Stolperfallen beseitigen (Kabel, Teppiche, Türschwellen etc.)	
28.	Entfernen von giftigen Pflanzen https://broschueren.nordrheinwestfalendirekt.de (Stichwortsuche: „Giftpflanzen“)	
29.	Ausgewogen dekorieren: Zu viel kann überfordern, zu wenig könnte zu reizarm sein	Dekoration/ Einrichtung
30.	Dekoration sollte bruchfest sein und angefasst werden dürfen	
31.	Jahreszeitlich dekorieren (Dekoration immer an der gleichen Stelle im Raum)	
32.	Großer Kalender, der Tag, Monat, Jahr anzeigt	
33.	Große, gut lesbare Uhr (Bahnhofsuhr mit arabischen Zahlen)	

Raum: Flur/Eingangsbereich

Pos.		Bereich
1.	Gliederung von Fluren/Gemeinschaftsräumen durch Möblierung/Raumteiler	Orientierung
2.	„Wanderpfade“ schaffen für genügend Bewegung	
3.	Oberste und unterste Treppenstufe farblich und nachtleuchtend kennzeichnen	Fußböden
4.	Fühlwände installieren	Dekoration/ Einrichtung
5.	Schallabsorbierende Decken in Fluren und Aufenthaltsräumen	Schallschutz
6.	Türgong beim Verlassen der Wohngruppe (FeM*)	Sicherheit

* FeM: Freiheitsentziehende Maßnahmen. Diese Maßnahmen müssen beim Gericht beantragt und genehmigt werden. Unter FeM fallen beispielsweise das Anbringen von Bauchgurten im Sessel/Rollstuhl; Bettgitter; ein Türgong, der das Verlassen der Wohngruppe meldet; komplizierte Entriegelungsmechanismen an Türen; Ruhigstellen durch Medikamente u. v. m.

Anhang: Checkliste einer demenzfreundlichen Einrichtung

Raum: Bad

Pos.		Bereich
1.	Nachtlichter auf dem Weg zur Toilette (keine Licht-Bewegungsmelder)	Orientierung
2.	Kontrastfarbiger Toilettensitz	
3.	Farbiges Toilettenwasser (keine Verwechslung mit Waschbecken, allerdings individuell prüfen, ob Trinkgefahr besteht)	
4.	Mülleimer im Bad in einen Schrank (keine Verwechslung mit Toilette)	
5.	Einsatz von Nachtlichtern	Beleuchtung
6.	Helle Handtücher (Körper) und dunkle (Füße)	Wäsche
7.	„Abtrockentuch“ und „Händeabtrockentuch“ in verschiedener Optik und oft auch Haptik am Waschbecken	
8.	Verbrühschutz oder Heißwasserbereiter auf niedrige Temperatur stellen (allerdings Gefahr durch Legionellen – über Spülprotokolle absichern)	Sicherheit
9.	Bei elektrischen Geräten auf integrierte Überhitzungsüberwachung achten	
10.	Automatische Wassersperre einbauen lassen	
11.	Badevorleger fixieren oder entfernen	
12.	Feste Haltegriffe an Dusche und Wanne anbringen	
13.	Duschvorhang sichern oder abnehmen, da sich die Betroffenen sonst gerne daran festhalten	
14.	Anti-Rutsch-Matten in Badewanne und/oder Dusche anbringen	
15.	Überlauf an Waschbecken, Dusche, Badewanne installieren oder Verschließen des Ablaufs verhindern	
16.	Griffe in den Bädern anbringen	
17.	Reinigungsmittel, Medikamente, Körperpflegemittel, Rasierer, Föhn etc. (je nachdem, was gefährlich geworden ist) sicher verwahren	

Raum: Bewohnerzimmer

Pos.		Bereich
1.	Nachtlichter auf dem Weg zur Toilette (keine Licht-Bewegungsmelder)	Orientierung
2.	Fernsehen (auch Kinderfilme) führt häufig zu Überforderung und macht Angst, besser „Demenzfilme“ ausprobieren	
3.	Einsatz von Nachtlichtern	Beleuchtung
4.	Evtl. Spiegel abnehmen oder verhängen, wenn dieser Ängste auslöst	Dekoration/ Einrichtung
5.	Biografisch individuell dekorieren/einrichten	
6.	Wäsche verstauen in unauffälligem Schrank (ideal Einbauschränk) mit unauffälligen Griffen (verhindert Rütteln und Umsortierung)	
7.	Eher raue Bettwäsche in der Haptik von Leinen oder Baumwolle (keine glatten, seidenen Materialien – gab es früher nicht). Im Winter Biberbettwäsche (bekanntes Gefühl)	
8.	Knöpfe an der Bettwäsche	
9.	Möglichkeit, die Wäsche zu legen, für die Mangel vorzubereiten etc. Wäsche mangeln (bestimmter Geruch)	
10.	Kleidung in richtiger Reihenfolge bereitlegen – gab es Besonderheiten für diesen Menschen (z. B. Unterhosen immer falsch herum angezogen, Socken als Erstes etc.)	
11.	Schallschluckende Dekoration wie Fenstervorhänge, Tischsets aus Filz etc.	
12.	Bei elektrischen Geräten auf integrierte Überhitzungsüberwachung achten	Sicherheit
13.	Bei RaucherInnen: schwer entflammbare Bettwäsche, Gardinen	
14.	Niedrigbett/Klingelmatte/Bettgitter (FeM*)	
15.	Bett sollte so hoch sein, dass BewohnerIn bequem aufstehen kann	
16.	Sessel/Sofa sollte so hoch sein, dass BewohnerIn bequem aufstehen kann (gerade Sitzfläche!)	

* FeM: Freiheitsentziehende Maßnahmen. Diese Maßnahmen müssen beim Gericht beantragt und genehmigt werden. Unter FeM fallen beispielsweise das Anbringen von Bauchgurten im Sessel/Rollstuhl; Bettgitter; ein Türgong, der das Verlassen der Wohngruppe meldet; komplizierte Entriegelungsmechanismen an Türen; Ruhigstellen durch Medikamente u. v. m.

Anhang: Checkliste einer demenzfreundlichen Einrichtung

Raum: Wohngruppe

Pos.		Bereich
1.	Gliederung von Fluren/Gemeinschaftsräumen durch Möblierung, Raumteiler	Orientierung
2.	Beschäftigungsecken (evtl. analog Werkstattplatz eingerichtet) einrichten mit Kram – Kisten, Dinge zum Sortieren und Räumen	
3.	Fernsehen (auch Kinderfilme) führt häufig zu Überforderung und macht Angst, besser „Demenzfilme“ ausprobieren	
4.	Evtl. Spiegel abnehmen oder verhängen, wenn dieser Ängste auslöst	Einrichtung/ Dekoration
5.	Einsatz von Accessoires zur Stimulation (z. B. Echtpflanzen, Körbe, Schalen mit Obst, Getränke)	
6.	Evtl. Einsatz von Stühlen mit haptischen Elementen unter den Armlehnen	
7.	Fühlwände installieren	
8.	Erinnerungszimmer einrichten	
9.	Schallabsorbierende Decken in Aufenthaltsräumen	Schallschutz
10.	Schallschluckende Dekoration wie Fenstervorhänge, Tischsets aus Filz etc.	
11.	Bei elektrischen Geräten auf integrierte Überhitzungsüberwachung achten	Sicherheit
12.	Elektrogeräte mit Zeitschaltuhr versehen	
13.	Sessel/Sofa sollte so hoch sein, dass BewohnerIn bequem aufstehen kann (gerade Sitzfläche!)	

Raum: Küche

Pos.		Bereich
1.	Geschirr farblich kontrastreich zum Essen und zum Tisch (evtl. Tischsets/Tischdecke unterlegen)	Orientierung
2.	Geschirrtuch und Handtuch in verschiedener Optik und oft auch Haptik am Spülbecken	Wäsche
3.	Statt „Lätzchen“: Schürzen im Rücken gebunden oder Kittelschürzen vorn zu knöpfen oder Kittelüberwurf	
4.	Abstellbarer Herd oder abschließbare Küche	Sicherheit
5.	Verbrühschutz oder Heißwasserbereiter auf niedrige Temperatur stellen (allerdings Gefahr durch Legionellen – über Spülprotokolle absichern)	
6.	Bei elektrischen Geräten auf integrierte Überhitzungsüberwachung achten	
7.	Automatische Wassersperre einbauen lassen	
8.	Ggf. Zugang zur Küche einschränken (Klärung mit Heimaufsicht)	
9.	Geschirrspülmaschine und Waschmaschine mit Aqua-Stop versehen	
10.	Wasserkocher, Bügeleisen mit Abschaltautomatik	
11.	Sicherheitskritische Gegenstände (Brotmesser etc.) und gefährliche Substanzen wie z. B. Putzmittel, Insektenvernichtungsmittel etc. verschlossen aufbewahren	

Außengelände:

Pos.	
1.	Grundstück einzäunen
2.	Gartenwerkzeuge und -chemikalien sicher aufbewahren
3.	Außenlichter und Bewegungsmelder anbringen lassen
4.	Gehwege absichern (Unebenheiten, feuchtes Laub, Moos, Schnee und Eis entfernen)
5.	Handläufe und Sitzgelegenheiten einrichten
6.	Hochbeete, die zum Beschäftigen anregen
7.	Rundwege schaffen
8.	Stufen farblich kennzeichnen

Zusammengestellt von: Gesa Ebeling (LVR) und Ilona Konsorski (LWL)

AnsprechpartnerInnen und Autorinnen

AnsprechpartnerInnen

Mitglieder der AG „Demenz und Behinderung“ der Landesinitiative Demenz-Service NRW:

Annette Wernke

Demenz-Servicezentrum Region Münsterland
Wilhelmstraße 5, 59227 Ahlen
Tel.: 0 23 82/94 09 97-10
E-Mail: info@demenz-service-muensterland.de

Wolfgang Wessels

Demenz-Servicezentrum Region Ruhr
Universitätsstraße 77, 44789 Bochum
Tel.: 02 34/93 53 81 33
E-Mail: DSZ-Ruhr@alzheimer-bochum.de

Gerlinde Strunk-Richter

Informations- und Koordinierungsstelle
der Landesinitiative Demenz-Service NRW
An der Pauluskirche 3, 50677 Köln
Tel.: 02 21/93 18 47-27
E-Mail: info@demenz-service-nrw.de

Verena Krekeler

Demenz-Servicezentrum
Region Westliches Ruhrgebiet
Schwanenstraße 5–7, 47051 Duisburg
Tel.: 02 03/2 98 20-16
E-Mail: info@demenz-servicewestliches-
ruhrgebiet.de

Ilona Konsorski

Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL),
LWL-Abteilung Krankenhäuser und Gesundheits-
wesen, LWL-PsychiatrieVerbund Westfalen,
Referat Wohn- & Pflegeangebote
Hörsterplatz 2, 48133 Münster
Tel.: 02 51/5 91-57 64
E-Mail: ilona.konsorski@lwl.org

Gesa Ebeling

Landschaftsverband Rheinland (LVR),
LVR-Dezernat Klinikverbund und
Verbund Heilpädagogischer Hilfen
Siegburger Straße 203, 50679 Köln
Tel.: 02 21/8 09 66 96
E-Mail: gesa.ebeling@lvr.de

Susanne Brose

Lehrstuhl für Rehabilitationswissenschaftliche
Gerontologie, Department Heilpädagogik und
Rehabilitation an der Universität zu Köln
Herbert-Lewin-Straße 2, 50931 Köln
Tel.: 02 21/4 70 33 43
E-Mail: susanne.brose@uni-koeln.de

Eva Brinkmann

Leiterin des LWL-Pflegezentrum Münster, Ernst-Kirch-
ner-Haus – ein Pflegeheim in Münster für Menschen
mit psychischen Störungen und Behinderungen
Kinderhauserstraße 92, 48147 Münster
Tel.: 02 51/9 15 55 40 00
E-Mail: e.brinkmann@wkp-lwl.org

Autorinnen

Dr. Claudia Gärtner

Leitung Abteilung Wissenschaft & Forschung der Theodor Fliedner Stiftung, Mülheim an der Ruhr
E-Mail: claudia.gaertner@fliedner.de

Barbara Hartmann

Krankenschwester und Master of Science in Palliative Care; Dozentin in den Bereichen der Hospizkultur und palliativen Kompetenz, Schwerpunkt: Einrichtungen für Menschen mit einer geistigen und/oder psychischen Beeinträchtigung. Zertifizierte Kursleitung in Palliative Care mit Anerkennung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V. Langjährige Mitarbeiterin in einer Einrichtung für Menschen mit einer umfassenden Beeinträchtigung, Erding
E-Mail: hartmann.barbara@t-online.de

Dr. Mariana Kranich

Psychologin/Diplom-Psychogerontologin, Referentin für Fort- und Weiterbildungen in der Alten- und Behindertenhilfe mit den Themenschwerpunkten „Alte Menschen mit geistiger Behinderung“, „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“, „Begleitung von Menschen mit Demenz“, „Gerontologie und Gerontopsychiatrie“ und „Gewalt in der Pflege“, Köln
E-Mail: mariana.kranich@netcologne.de

Hiltrud Luthe

Diplom-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Systemische Therapeutin und Supervisorin, Mediatorin, Münster
E-Mail: hiltrud.luthe@t-online.de

Sabine Mierelmeier

Diplom-Sozialarbeiterin (FH) &

Elvira Wandrey

Fachkrankenschwester Psychiatrie, MiWa – Miteinander innovativ Wandel angehen, Osnabrück
E-Mail: miwa@mierelmeier.de



**Menschen mit Demenz
und geistiger Behinderung
begleiten**

Eine Handreichung für Mitarbeitende
in der Behinderten- und Altenhilfe



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen



Kuratorium
Deutsche Altershilfe