



Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Editorial

Demenz bei Menschen mit
Lernschwierigkeiten

Demenz erkennen: Diagnostik und
Assessment

„Hearing the voice“ – die Perspektive der
Betroffenen erforschen und einbeziehen

Eine Demenz-Fortbildung für Menschen mit
Lernschwierigkeiten

Wohnen und Leben: Welche Ansätze
werden international diskutiert?

Die Wohngemeinschaft Südring

Interview mit Karen Watchman

Materialien für Menschen mit
Lernschwierigkeiten



INHALT

Editorial	
<i>Gabriele Kreutzner, Christina Kuhn</i>	1
Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten	
<i>Klaus Grunwald</i>	4
Demenz erkennen: Diagnostik und Assessment	
<i>Christine Striffler</i>	12
„Hearing the voice“ – die Perspektive der Betroffenen erforschen und einbeziehen	
<i>Christina Kuhn</i>	25
Eine Demenz-Fortbildung für Menschen mit Lernschwierigkeiten	
<i>Christina Kuhn</i>	33
Wohnen und Leben: Welche Ansätze werden international diskutiert?	
<i>Anna Voss</i>	40
Die Wohngemeinschaft Südring	
<i>Stephan Peiffer, Birthe Steiner</i>	46
Interview mit Karen Watchman	
<i>Gabriele Kreutzner</i>	59
Materialien für Menschen mit Lernschwierigkeiten	65
Literaturverzeichnis	67
Autorenverzeichnis	73
Impressum	74

Editorial

Dieser Ausgabe geht das Projekt „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“ voraus, das 2011 vom Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg gefördert wurde. Mit Blick auf die Begleitung und Betreuung dieser Personengruppe verfolgte es das Ziel, auf der Grundlage nationaler und internationaler Recherchen die vorhandenen Forschungsergebnisse und Erfahrungen zusammenzutragen und zu diskutieren. Die aktuelle Situation in Baden-Württemberg wurde durch Umfragen und Experteninterviews eingeschätzt. Die Projektergebnisse sind inzwischen publiziert (Grunwald et al. 2012) und die Lücken in der Forschungslandschaft benannt.

Wieso dann noch eine Veröffentlichung zum Thema? Braucht es das überhaupt? Wir meinen: durchaus! Im Anschluss an eine übergreifende Darstellung des Projekts und seiner zentralen Ergebnisse werden sich die Autor/-innen daran versuchen, an der Thematik interessierten Praktiker/-innen den Diskussions- bzw. Wissensstand zu ausgewählten Fragestellungen etwas vertiefend darzustellen.

In den seit Beantragung des Projekts erfolgten Entwicklungen und Reflexionen hat das Anliegen, die betroffene Personengruppe selbst und ihre Sicht- und Erlebensweisen in den Blick zu nehmen, als ein wichtiger Antriebsmotor gewirkt. Vor diesem Hintergrund fiel auch die Entscheidung, sich von dem eingeführten, aber als diskriminierend kritisierten Label der „geistigen Behinderung“ zu verabschieden und mit der Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ zu arbeiten. Sicher: Gegen die gewählte Begrifflichkeit selbst ließe sich erstens einwenden, dass sie unscharf ist (sie lässt offen, wie genau die Unterscheidungen zu dem eingeführten Begriff der Lernbehinderungen aussehen). Und zweitens ist ein neuer Begriff noch lange keine Garantie für einen anderen, weniger befrachteten Blick. Ausschlaggebend für die Begriffswahl war für uns, dass aus dem Kreis derjenigen, die herkömmlicher Weise als „Menschen mit geistiger Behinderung“ bezeichnet werden (so auch im oben genannten Projekt und dessen Ergebnispublikation), Einspruch gegen diese Bezeichnung eingelegt worden ist. So zum Beispiel durch die Vereinigung People First/Mensch zuerst, auf deren deutscher Website die Sichtweise Betroffener dargelegt wird:

*„Früher hat man uns viele Namen gegeben: Irre, Idioten, Geistes-
kranke oder Schwachsinnige. Diese Wörter sind sehr schlimm.
Sie machen uns schlecht.*

*Später hat man uns den Namen „geistig Behinderte“ gegeben.
Man hat gemeint, der Name ist besser als die anderen Wörter.
Wir von Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e. V.
finden, dass die Wörter „geistig behindert“ uns auch schlecht
machen. Sie passen nicht dazu, wie wir uns selbst sehen. Bei
den Worten „geistig behindert“ denken viele Menschen, dass
wir dumm sind und nichts lernen können. Das stimmt nicht. Wir
lernen anders.*

*Wir lernen manchmal langsamer oder brauchen besondere
Unterstützung. Deshalb wollen wir Menschen mit Lernschwierig-
keiten genannt werden. Wir fordern, dass die Wörter „geistig
behindert“ nicht mehr benutzt werden!“*

Die Perspektive derjenigen, die mit Lernschwierigkeiten leben und im Laufe ihres Lebens demenzielle Veränderungen entwickeln, kommt in der Forschung bislang äußerst selten vor. Deshalb wollten wir ihr in dieser Ausgabe besondere Aufmerksamkeit angedeihen lassen. Im Artikel 8 der UN-Behindertenkonvention geht es um die „Förderung einer respektvollen Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an; die Aufforderung an alle Medienorgane, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck dieses Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen...“. Dieser Aufforderung wollten wir in einem ersten – kleinen – Schritt nachkommen, um ein nicht-diskriminierendes, sensibles öffentliches Sprechen über Menschen mit Lernschwierigkeiten zu unterstützen. Floskeln wie „an den Rollstuhl gefesselt“ oder „trotz der Behinderung“ reduzieren Menschen mit Einschränkungen auf ihre „Defizite“ und verstärken abwertende Bilder von Hilflosigkeit und Leid.

Die Ausgabe eröffnet eine Darstellung des bereits erwähnten Forschungsprojekts. Dem folgt eine Auseinandersetzung mit einer Thematik, die in der internationalen Forschung ein starkes Maß an Aufmerksamkeit bindet: „Demenz erkennen – Diagnostik und Assessments“. International wurden viele Assessments entwickelt und getestet – ein flächendeckender Übertrag in die bundesdeutsche Behindertenhilfe ist noch nicht erfolgt. Hier sollen einzelne Verfahren vorgestellt werden und Impulse setzen. Menschen mit Down-Syndrom tragen ein hohes Risiko, früh an einer Demenz zu erkranken und bedürfen besonderer Aufmerksamkeit im Sinne einer richtigen Diagnostik.

Es hat uns doch etwas überrascht festzustellen, dass wir uns beim Thema „Betroffenenperspektive“ mit Blick auf die hier betrachtete Personengruppe international wie national auf weitestge-

[www.people1.de/
was_mensch.html](http://www.people1.de/was_mensch.html)

Hilfreiche Seite:
www.leidmedien.de

hend unbekanntem Terrain bewegen. Wenn beim Wissensstand zum übergreifenden Thema „Demenz als (gelebte) Erfahrung“ in den letzten Jahren doch merkliche Verbesserungen zu verzeichnen sind, so hat dies für die Gruppe der betroffenen Personen mit Lernschwierigkeiten keine Gültigkeit. Unstrittig ist, dass es sich um ein anspruchsvolles Forschungsfeld handelt, zumal eine Demenz gerade bei diesem Personenkreis erst mit weiter fortgeschrittenen Veränderungen erkannt und diagnostiziert wird.

Eine weitere thematische Vertiefung wird unter dem Titel „Eine Demenz-Fortbildung für Menschen mit Lernschwierigkeiten“ vorgestellt: Im Rahmen einer Studie wurde ein Bildungsansatz erprobt, der das große Ziel verfolgte, das Zusammenleben zwischen Menschen mit Lernschwierigkeiten mit und ohne Demenz zu stabilisieren. Der Studie folgend beschreibt der Beitrag, wie dieses Ziel zu erreichen ist und schließt mit einer ausdrücklichen Empfehlung zur Nachahmung.

„Wohnen und Leben: Welche Ansätze werden international diskutiert?“ stellt unterschiedliche Wohn- und Betreuungsformen bzw. -ansätze vor, die im internationalen Ausland favorisiert werden und als Impulse für die Weiterentwicklung in der Behindertenhilfe gesehen werden.

Wir freuen uns, als Gute-Praxis-Beispiel die Wohngemeinschaft Südring in Hamburg vorstellen zu können. Unter dem Titel „Wohngruppe Südring – eine Expedition ins Niemandsland zwischen Eingliederungshilfe und Pflege“ stellen Stephan Peiffer, Geschäftsführer von *Leben mit Behinderung Hamburg* und WG-Mitarbeiterin Birthe Steiner den bislang noch raren Fall eines Innovationsprojekts in diesem Bereich vor. Sehr deutlich treten die Barrieren zutage, die der Versäulung der Systeme „Teilhabe“ einerseits und „Pflege“ andererseits geschuldet sind. Trotz aller Schwierigkeiten können die aufschlussreichen Erfahrungen einer ambulant betreuten Wohnform für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz Mut machen, weitere innovative Wege zu beschreiten.

Im Interview mit Karen Watchman wird das große Thema Mitarbeiterqualifizierung und interdisziplinäre Teams in den Fokus gerückt. Karen Watchman ist ausgewiesene Fachfrau, die Fortbildungsangebote zum Thema Demenz in der Behindertenhilfe, Train the Trainer Programme, Online-Kurse und einen Online-Masterkurs für das Themenfeld Lernschwierigkeiten und Demenz entwickelt hat.

Mit einem Hinweis auf Materialien, die für Forschung und Praxis hilfreich sein könnten, wird der Themenschwerpunkt Menschen mit Lernschwierigkeiten beendet. Wir wünschen Ihnen ein interessantes Leseerlebnis und freuen uns über Rückmeldungen.

Gabriele Kreutzner und Christina Kuhn

Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Forschungsprojekt der Dualen Hochschule Baden-Württemberg in Kooperation mit Demenz Support Stuttgart gGmbH

Hintergrund zum Forschungsprojekt

Das Projekt „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“ wurde in einer Kooperation zwischen dem Institut für angewandte Sozialwissenschaften an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg Stuttgart und der Demenz Support Stuttgart gGmbH in den Jahren 2011/2012 durchgeführt und vom Sozialministerium Baden-Württemberg gefördert. Im Zuge der Beschäftigung mit der Thematik hat sich im Rahmen des Projekts die Sensibilität für die begriffliche Problematik geschärft. Deshalb folgt der Beitrag der Entscheidung der Herausgeber für eine alternative Bezeichnung und spricht im Folgenden von „Menschen mit Lernschwierigkeiten“.

Die Ausgangssituation ist dadurch geprägt, dass in Einrichtungen der Behindertenhilfe verstärkt Fragen zur lebensalteradäquaten Begleitung und Versorgung von älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten gestellt werden. Forschungsergebnisse zeigen auf, dass der Anteil von Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten an der Gesamtbevölkerung ansteigt. Anhand der Altersentwicklung kann aufgezeigt werden, dass sich die Anzahl demenziell erkrankter Menschen mit Lernschwierigkeiten in den nächsten 10 Jahren verdreifachen und stetig ansteigen wird (vgl. Dieckmann et al. 2010). Einrichtungen der Behindertenhilfe müssen sich insofern die Frage stellen, wie eine adäquate Versorgung von älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Alterserkrankungen wie Demenz aussehen kann.

Umfassende Studien zu der speziellen Thematik „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ in Deutschland fehlen jedoch. Konzeptionelle Ansätze für die Versorgung und Betreuung dieser Personengruppe sind zwar vereinzelt vorhanden, wie das Beispiel einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft für acht Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz in Hamburg zeigt (vgl. Hoffmann 2011), aber überwiegend sind in der Alltagspraxis eher unsystematische Problembewältigungsversuche anzutreffen. Die Diskussion um die Zuständigkeit und die Finanzierung erhitzt die Gemüter mehr, als die Frage, welche Konzepte für diesen Personenkreis Lebensqualität sicherstellen und welche Herausforderungen sich daraus für Fachkräfte und Einrichtungen ergeben.

Ein Zitat aus den im Projekt durchgeführten Experteninterviews

verdeutlicht, welche Relevanz der Thematik beigemessen wird:

„(..) also mir sagen die Kollegen manchmal, da tickt eine Zeitbombe, (...) die Gruppe derer, die jetzt noch alt bei steinalten Eltern leben, die ist im Moment ziemlich groß und das wird innerhalb von relativ kurzer Zeit sozusagen einen ganz großen Bedarf an Notlösungen geben für Menschen, wo sozusagen von einem Tag auf den anderen die Eltern sterben oder selbst dann halt so pflegebedürftig oder hilfebedürftig werden, krank werden (...)“.

Forschungsziele und Projektbausteine

Vor diesem Hintergrund wurden folgende Forschungsziele in den Blick genommen:

- Erfassung und Auswertung nationaler und internationaler Erfahrungen zu den Herausforderungen und Möglichkeiten, Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenzsymptomen angemessen zu begleiten,
- Berücksichtigung unterschiedlicher Perspektiven und Interessen von Betroffenen und ihren Angehörigen, Fachkräften, Einrichtungen und Politik sowie
- Bündelung der Ergebnisse und Überlegungen im Hinblick auf einen Transfer für die baden-württembergische Behindertenhilfe im Rahmen eines Endberichts.

Projektbausteine

- Ausgehend davon, dass die demografische Entwicklung von Menschen mit Behinderung sich in Deutschland deutlich von anderen Staaten unterscheidet und sowohl der Wissensstand als auch die Erfahrungen in der Versorgung und Betreuung von älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz im internationalen Vergleich eher gering sind, sollte durch eine systematische internationale und nationale Literaturrecherche im Forschungsprojekt eine erste Wissensbasis geschaffen werden, auf die alle weiteren Projektbausteine aufbauen. Mit der Literatursichtung war das Ziel verbunden, die Problemlage aus fachlicher und organisationsbezogener Sicht sowie aus Sicht der Betroffenen und deren Angehörigen zu bündeln und zu beschreiben.
- Die Ergebnisse der Literaturrecherche wurden für Gespräche mit Experten aus Wissenschaft und Praxis genutzt, um die Relevanz für die baden-württembergische Behindertenhilfe einschätzen und spannende Fragen für die weitere Forschung identifizieren zu können.
- Im Rahmen einer Fachtagung wurden die Ergebnisse der nationalen und internationalen Literaturanalyse zur Diskussion gestellt. Es waren interessierte Vertreter und Vertreterinnen aus der Alten- und Behindertenhilfe eingeladen. Um den aktuellen Praxisbedarf zu erheben, füllten Teilnehmer und Teilnehmerinnen einen Fragebogen aus.

- Da der Teilnehmerkreis der Fachtagung überwiegend aus der Behindertenhilfe stammte und eine Einschätzung zum Thema seitens der Altenhilfe fehlte, wurde eine Onlinebefragung zur Versorgungssituation von Menschen mit Lernschwierigkeiten mit und ohne Demenz gezielt an Altenpflegeeinrichtungen gestellt.

Exemplarische Ergebnisse der Literaturanalyse

Es wurden im Laufe der Literaturlauswertung zentrale Themenfelder identifiziert und gezielt bearbeitet. Dazu zählen Epidemiologie und Diagnostik, Assessments, Wohn- und Betreuungsformen, Umweltgestaltung, die Situation der Betroffenen und der Fachkräfte und das Thema palliative Versorgung. Nachfolgend werden die Ergebnisse zur Epidemiologie, Diagnostik und Symptomatik herausgegriffen:

- Risikofaktor Nr. 1 für eine Demenz ist grundsätzlich das Alter. Die Studienergebnisse stimmen darin überein, dass der Schweregrad einer Lernschwierigkeit an sich nicht die Entstehung einer Demenz fördert, sondern der entscheidende Faktor das Alter ist. Die durchschnittliche Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom liegt bei 61,4 Jahren. Eine durchschnittliche Demenzerkrankung liegt bei Menschen mit Lernschwierigkeiten bei 67,2 Jahren und bei Menschen mit Down-Syndrom bei 52,8 Jahren (Janicki & Dalton 2000). Einigkeit besteht dahingehend, dass Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Demenzrisiko haben. Bei etwa 10 % sind Demenzsymptome im vierten Lebensjahrzehnt vorhanden und für das Lebensalter 50+ pendeln die Einschätzungen zwischen 30 und 66 % (siehe dazu: Grunwald et al. 2012, S. 23 ff.).
- Die Demenzsymptome bei Menschen mit Lernschwierigkeiten und bei Menschen mit Down-Syndrom sind mit denen der Allgemeinbevölkerung vergleichbar. Auffällig ist jedoch, dass bei 75 % der Betroffenen mit Down-Syndrom bereits ab dem 40. Lebensjahr epileptische Anfälle auftreten (Halder 2008). Folgende Symptome werden im Umfeld der Personen am häufigsten wahrgenommen (Janicki et al. 2003): Vergessen (78 %), Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten (68 %), Persönlichkeitsveränderungen (68 %), Schlafstörungen (59 %). Persönlichkeitsveränderungen sind auf die Schädigungen im Frontallappenbereich zurückzuführen. Gezielt und mehrfach wird darauf hingewiesen, dass der Alterungsprozess und die damit einhergehenden Alterserkrankungen wie zum Beispiel Depression für eine differentialdiagnostische Abklärung zu beachten sind (McCarron & Lawlor 2003). Wichtig ist (a) die Einschätzung des natürlichen Abbaus von Fähigkeiten, (b) der Erkrankung(en) und (c) deren Verlaufsgeschwindigkeit.
- International liegt ein breites Spektrum an Assessmentinstrumenten vor, während in Deutschland kaum ein Instrument be-

kannt ist. Bislang wurden mehr als 80 Assessmentinstrumente für Menschen mit Lernschwierigkeiten entwickelt und in Studien eingesetzt (Auty & Scior 2008). Einige Testverfahren sind auf eine gezielte Erkennung von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten oder auch speziell bei Menschen mit Down-Syndrom zugeschnitten. Zu nennen sind hier das DMR (Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities, Evenhuis et al. 2006), die DSDS (Dementia Scale for Down Syndrome, vgl. Jozvai et al. 2009) und das interRAI ID (interRAI-Intellectual Disability, vgl. Martin et al. 2007). Ein Beispiel für eine nationale Demenzdiagnostik ist das Verfahren „Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability“ (Burt & Aylward 2000), das übersetzt und modifiziert und in einer bislang unveröffentlichten Studie eingesetzt wurde (Ackermann 2007b). Der regelmäßige Einsatz von Assessmentinstrumenten hat eine positive Wirkung auf die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen. Durch die Verlaufsbeobachtungen wird ihr Wahrnehmungsvermögen geschärft. Sie nehmen besonders Veränderungen im Bereich des Erinnerungsvermögens und der Orientierungsfähigkeit deutlicher wahr. Allgemein wird empfohlen, spätestens mit dem 50. Lebensjahr mit einer regelmäßigen Testung zu beginnen – bei Menschen mit Down-Syndrom sogar schon ab dem 40. Lebensjahr.

Befunde zur aktuellen Praxissituation

Quantitative Ergebnisse der Behindertenhilfe

Die Auswertung der Fragebogen, die 67 Tagungsteilnehmer/-innen (Rücklauf 60 %) ausgefüllt hatten, ergab, dass davon 90 % aus der Behindertenhilfe stammten. Die Ergebnisse ermöglichen einen Einblick in die Praxis:

- 83 % betreuen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz in ihrer Einrichtung
- 9 % der Bewohner/-innen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe haben eine Demenz (durchschnittliche Einrichtungsgröße 150 Plätze)
- (nur) 30 % beschäftigen sich mit strategischen Überlegungen zum Thema Demenz
- (nur) 11 % der Einrichtungen pflegen einen regelmäßigen Austausch mit anderen Einrichtungen
- (nur) 10 % der Einrichtungen haben spezielle Wohnangebote für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz
- 22 % der Einrichtungen haben tagesstrukturierende Angebote

Der bestehende Handlungsbedarf wurde wie folgt eingeschätzt:

- Schulungen und Sensibilisierung von Mitarbeiter/-innen
- Einrichtungsinterne Planungen, Entwicklung von Konzepten und speziellen Angeboten

- Rechtliche Fragen und politische Klärung zu Kostenträgern und Finanzierung
- Multiprofessionelle Teams und interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Altenpflege und Behindertenhilfe, Zusammenarbeit mit Ärzten
- Bauliche Anpassungen und räumliche Umgestaltung, Anpassung der Wohnangebote
- Standardisierte Diagnostik, Verlaufsbeobachtung und medizinische Fragen

Quantitative Ergebnisse der Altenhilfe

Die Onlinebefragung wurde von 40 Einrichtungen der Altenhilfe beantwortet (Rücklauf 6,4 %):

- 30 Einrichtungen betreuen oder betreuten Menschen mit Lernschwierigkeiten
- 24 Einrichtungen betreuen insgesamt 50 Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Von diesen 50 Personen haben 7 ein Down-Syndrom, 4 von ihnen auch eine Demenzerkrankung
- Die Begründung für die Heimaufnahme steht entweder im Zusammenhang mit der Aufnahme eines pflegebedürftigen Familienmitglieds oder mangels einer anderen Unterbringungsmöglichkeit. In einigen Fällen leben die Bewohner/-innen schon sehr lange in der Einrichtung.
- Die Wohnformen, in denen Personen mit Lernschwierigkeiten leben, reichen von beschützten Wohnbereichen für mobile und demenzerkrankte Menschen, differenzierte Hausgemeinschaften bis zu Tagesbetreuungsgruppen speziell für Menschen mit Demenz.

Die bestehenden Erfahrungen werden wie folgt beschrieben:

- Die Bandbreite, wie die Reaktionen auf Menschen mit Lernschwierigkeiten in einem Pflegeheim seitens der Bewohnerschaft ausfallen, reicht von Integration bis zu Akzeptanzschwierigkeiten.
- Die Einschätzung im Hinblick auf die Mitarbeiter/-innen ist ebenfalls breit gefächert und reicht von einer Überforderung bis hin zu einem unproblematischem Umgang
- Die wesentlichen Herausforderungen der gemeinsamen Betreuung bestehen darin, den Menschen mit Lernschwierigkeiten vor anderen Bewohner/-innen zu schützen, eine Verunsicherung in der Einschätzung der Symptome zu vermeiden und angemessene Reaktionen auf herausfordernde Verhaltensweisen zu unterstützen
- Fehlendes Hintergrundwissen zum Thema „geistige Behinderung“ verunsichert Mitarbeiter/-innen im Umgang mit dieser Bewohnergruppe

Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz aus Sicht der Forschung

Zu Beginn dieses Projekts stand die Vermutung, dass das Thema „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ auch in Deutschland immer drängender wird und bereits virulent ist, ohne dafür verlässliche Daten und Belege zu haben. Sowohl die Analyse der nationalen Literatur als auch die Experteninterviews haben gezeigt, dass dieses Thema für Forscher/-innen wie Praxisvertreter/-innen aktuell bereits wichtig ist und an Bedeutung weiter zunehmen wird. Die vorgestellten Daten zur Prävalenz verdeutlichen dies eindrücklich.

Beim Start des Projektes waren wir davon ausgegangen, dass es außerhalb Deutschlands wesentlich mehr Erkenntnisse zum Thema Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz geben dürfte als in Deutschland, unter anderem aus historischen und demografischen Gründen. Im Laufe der Recherchen zeigte sich aber, dass es auch im deutschsprachigen Raum Untersuchungen und Veröffentlichungen speziell zu dieser Thematik gibt, häufig im Kontext der Debatten um eine lebensalteradäquate Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Das Problem liegt also nicht nur in einem Mangel an Forschungsergebnissen für den deutschsprachigen Raum, sondern auch in der unzureichenden Verbreitung von bislang bereits vorliegenden Erkenntnissen. Es gibt international und national einiges an Wissensbeständen zur Thematik „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“, diese sind aber nicht hinreichend bekannt und verbreitet.

Von großer Bedeutung ist es insofern, einen doppelten Transfer vorzunehmen und zu fördern: Zum einen den Transfer zwischen der internationalen Forschung und der deutschen Forschung, zum anderen den Transfer zwischen der Forschung und der Praxis für die Arbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Es gilt, die vorliegenden Erkenntnisse der internationalen und nationalen Forschungen zusammenzutragen und mit Fragestellungen aus der Praxis zu verknüpfen.

Bei diesem doppelten Transfer besonders zu berücksichtigen ist die Sichtweise der Betroffenen selber. Es zeigte sich im Laufe der Recherchen deutlich, dass es national wie international eine zentrale Lücke gibt: Von den Betroffenen selber, wie sie ihre Lebenssituation und ihre Erkrankung wahrnehmen, ist nur wenig bekannt (Lloyd et al. 2007); wenn, dann eher vermittelt über die Rückmeldungen von Angehörigen und Mitarbeiter/-innen, die die Betroffenen lange und gut kennen. Weitere Forschungen und deren Transfer in die Praxis sollten diese Perspektive berücksichtigen.

Interdisziplinarität und ihre Bedeutung für die Profession

Das Thema „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ kann aus zwei Richtungen angegangen werden. Einerseits gibt es eine diesbezügliche Debatte in der Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik (siehe: Ackermann 2007a, Ding-Greiner 2008a, Haveman & Stöppler 2010, Theunissen 2001 & 2007, Gusset-Bährer 2006 und 2012b). Andererseits gibt es im Kontext der Diskurse um Pflege und Demenz einschlägige Überlegungen, die auf die Zielgruppe bezogen sind (siehe: Janicki et al. 2005, Wilkinson et al. 2001 & 2004). Bei der Aufarbeitung der Literatur wie auch in den Experteninterviews wurde deutlich, dass diese beiden Stränge wissenschaftlich wie praktisch-institutionell eher nebeneinander her laufen als dass sie miteinander verbunden würden. Genau dies ist aber – so ein ganz zentrales Ergebnis unserer Forschungen – dringend nötig.

Zentral für die konkrete Arbeit sind interdisziplinäre Zusammenarbeit und interdisziplinäre Teams, die sowohl von den befragten Expert/-innen als auch in der Literatur (Lindmeier & Lubitz 2012) hervorgehoben werden. Hier ergeben sich Herausforderungen für die Einrichtungs- und Bereichsleitungen, die Teams und ihre Integrationsfähigkeit von „anderer“ Fachlichkeit und die konkreten Fachkräfte mit ihrem jeweiligen professionellen Hintergrund, aber auch Anforderungen für die sozialpolitischen Rahmenbedingungen und die finanzielle Sicherung einer solchen interdisziplinären Kooperation.

Eine solche interdisziplinäre Verbindung demenz- und pflegewissenschaftlicher einerseits und behindertenpädagogischer Debatten und Zugänge andererseits bedarf einer Verortung auf verschiedenen Ebenen. Hier ist die Ausbildung von der Weiterqualifizierung der Fachkräfte zu unterscheiden. In Bezug auf die Ausbildung zeigt sich die Notwendigkeit einer Sensibilisierung der Pflegeberufe für pädagogische Fragestellungen (die von der Pflegewissenschaft bereits aufgenommen werden, z. B. von Fröhlich 2001!) und einer Sensibilisierung der Heilerziehungspfleger/-innen und Heilpädagog/-innen für die Spezifika einer demenziellen Erkrankung sowie ihrer Konsequenzen für die Betreuung der Klient/-innen. Für Fachkräfte, die bereits im Job sind, ist eine Weiterqualifizierung hilfreich, die in der eigenen Ausbildung fehlende Wissensbestandteile ergänzt und in den Kontext professioneller, berufsethischer und organisationaler Fragestellungen einbindet.

Wissensbestände aus Pflege- und Demenzforschung einerseits und Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik andererseits müssen fundiert werden durch Fragen der Berufsethik und der professionellen Haltung, wie sie in der Pflege beispielsweise in der Integrativen Validation, in der Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik zum Beispiel in der kritischen Auseinandersetzung mit dem Fördermythos liegen.

Begleitung und Pflege von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Von erheblicher Bedeutung ist die Frage, wie eine Demenz bei der Zielgruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten überhaupt und möglichst früh diagnostiziert werden kann. Hier gibt es international verschiedene Assessments, aber es gibt auch national durchaus Ansätze zu einer Übertragung dieser Verfahren in die deutschsprachige Diskussion (siehe: Ackermann 2007b, Theunissen 2001).

Ein auch für die Diskussionen in der Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik und die Praxis in ihren Einrichtungen besonders relevantes Themenfeld der Diskurse um Pflege und Demenz besteht in Grundwissen über die Anpassung der Umwelt an die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Die Schaffung eines solchen „förderlichen und sicheren Wohnraums und Wohnumfeldes“ (Charlier 2007), die auch häufig unter dem Begriff der Milieutherapie firmiert, ist auch für die Zielgruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz von großer Bedeutung.

Die vorliegende Studie hat einen klaren Akzent auf der Situation von älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz, die in stationären Einrichtungen leben. Nicht hinreichend im Blick ist die Situation von älteren Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz, die bislang zu Hause leben und von ihren Angehörigen versorgt werden. Bei der weiteren Arbeit an der Thematik müssen – gerade angesichts des Paradigmenwechsels in der Behindertenhilfe – mögliche Settings jenseits stationärer Einrichtungen stärker in den Blick genommen werden.

Eine Art roter Faden zeigte sich in der Fragestellung, wie die Lebenswelt der Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz so zu gestalten ist, dass ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität gesichert werden kann. Hier sind sowohl die wissenschaftliche Debatte zum Thema Lebensqualität (vgl. Beck & Greving 2012; Schäper 2012; Seifert et al. 2001) als auch insbesondere die Diskussion zum Konzept der Lebensweltorientierung für unseren thematischen Zusammenhang sehr produktiv (vgl. Grunwald & Thiersch 2011; 2008; 2006). In dieses Thema „Lebenswelt und Lebensqualität der Betroffenen“ einzuhängen ist die Frage nach Lebensort und Heimat unserer Zielgruppe; diese ist unterschiedlich zu beantworten für Menschen, die bereits in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben und für Menschen, die in ambulante und/oder familiäre Settings eingebunden sind. Hier stellen sich für Wissenschaft und Praxis große Aufgaben.

Klaus Grunwald

Die umfassenden Projektergebnisse sind erschienen:
Klaus Grunwald/Christina Kuhn/Thomas Meyer/Anna Voss

Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung

Eine empirische Bestandsaufnahme

2012, 244 Seiten, kartoniert
ISBN 978-3-7815-1888-9
18,90 EUR



Demenz erkennen – Diagnostik und Assessments

Was wissen wir über die Wahrscheinlichkeit bzw. Häufigkeit von Demenzen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten?

Es liegen eine ganze Reihe von Prävalenzstudien vor, die vom etablierten Konzept der „geistigen Behinderung“ ausgehen und die Häufigkeit demenzieller Veränderungen bei der sehr heterogenen Gruppe von Menschen untersuchen, die in diese Kategorie eingeordnet werden. Diese Studien lassen sich mit Blick auf den untersuchten Personenkreis nochmals in drei Untergruppen unterteilen (Grunwald et al. 2012: 21 ff.):

1. Es wird keine Unterscheidung der verschiedenen Formen einer „geistigen Behinderung“ vorgenommen;
2. In den Blick genommen werden Menschen mit einer „geistigen Behinderung“ ohne Down-Syndrom und
3. es handelt sich um Studien, die sich auf Menschen mit Down-Syndrom konzentrieren.

Dass diese Trennung sinnvoll ist, zeigt sich daran, dass das Risiko einer Demenzerkrankung für Menschen mit Down-Syndrom um eine vielfache höher ist, als es sich für Menschen mit anderen Lernschwierigkeiten darstellt.

Die Studienlage zur Prävalenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Unterscheidung der speziellen intellektuellen Beeinträchtigung ist uneinheitlich. Manche Untersuchungen weisen eine erhöhte Prävalenz aus – so etwa Zigman et al. (1997), die für Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom ein doppeltes oder dreifaches Erkrankungsrisiko im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung angeben. Im Unterschied dazu betonen Janicki und Dalton (2000), dass zwischen dem 60. und 70. Lebensjahr eine Vergleichbarkeit mit der Allgemeinbevölkerung durchaus gegeben ist. Gleichzeitig verweisen diese Autoren aber auch auf die deutlichen Unterschiede im jüngeren und höheren Lebensalter. So tritt bei 3 % der Personen im Lebensalter von 40+ bereits eine Demenz auf.

Auch wenn die Prävalenzzahlen innerhalb der Altersgruppen deutlich schwanken, steht zweifelsfrei fest: Menschen mit Down-Syndrom haben ein signifikant höheres Risiko, eine Demenz zu entwickeln. Nach Thompson (2002) sind bereits 2 % aller Menschen mit Down-Syndrom zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr von einer Demenz betroffen. Die Einschätzungen für die Altersgruppe von 40 bis 49 Jahren variieren erheblich und reichen von 5,7 % (Tyrell et al. 2001) bis 10,3 % (Holland et al. 1998). Studien zufolge

liegt das Demenzrisiko zwischen 30 % (Tyrell et al. 2001) und 66 % (Visser et al. 1997) und in der Altersgruppe 60+ werden Werte von 26 % (Coppus et al. 2006) bis zu 77 % (Visser et al. 1997) angegeben. Auffällig ist dabei, dass die jüngeren Untersuchungen niedrigere Werte aufweisen. Dies könnte mit den standardisierten Assessmentverfahren und der inzwischen verbesserten Differentialdiagnostik zusammenhängen.

Trotz der großen Spannweite unterschiedlicher Studienergebnisse wird betont, dass der Schweregrad einer intellektuellen Beeinträchtigung keinen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit hat, an einer Demenz zu erkranken (Gusset-Bährer 2012a: 40). Interessant ist weiterhin, dass die Verteilung der verschiedenen Demenzformen innerhalb der Gesamtgruppe der Betroffenen mit der übereinstimmt, die für die Allgemeinbevölkerung belegt ist. Für Menschen mit Lernschwierigkeiten, bei denen demenzielle Veränderungen vorliegen, wird die Verteilung der primären Demenzformen folgendermaßen eingeschätzt (DEGAM 2008: 13):

- Alzheimer-Demenz mit einem schleichenden kognitiven Abbau: 70 %
- Vaskuläre Demenz durch Erkrankung der Hirngefäße: 20 %
- weitere Demenzformen wie Lewy-Körper-Demenz, HIV-assoziierte Demenz, mit Schädel-Hirn-Traumata assoziierte Demenz, Demenz bei Parkinson, Chorea Huntington, Creutzfeld-Jakob-Erkrankung: 10 %

Auffallend ist, dass bei Menschen mit Down-Syndrom überwiegend eine Demenz vom Alzheimer-Typ auftritt. Einigkeit herrscht darüber, dass Menschen mit Down-Syndrom ein höheres Erkrankungsrisiko haben und die Demenz hier im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in jüngeren Jahren auftritt. Die frühzeitige Diagnose einer demenziellen Erkrankung sichert Lebensqualität und hilft Betreuer/-innen oder Angehörigen, die Veränderungen im richtigen Kontext zu verstehen und angemessene Anpassungen einzuleiten.

Letzteres gilt für die gesamte Gruppe der Personen mit Lernschwierigkeiten, die von demenziellen Veränderungen betroffen sind. Aus diesem Grund wird guten und verlässlichen Instrumenten für die Bestimmung einer Demenz-Erkrankung ein hoher Stellenwert zugeschrieben.

Diagnostik und Assessments

Für die Bestimmung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten steht international eine Fülle unterschiedlichster Instrumente zur Verfügung, die abhängig von Form und Schweregrad der Lernschwierigkeit zum Einsatz kommen. Auty und Scior (2008) haben in einer Recherche mehr als 80 solcher Assessmentinstrumente nachgewiesen. Im Folgenden werden einige Verfah-

ren vorgestellt, die überwiegend im Ausland zur Erkennung einer Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten entwickelt wurden. Ausgewählt wurden vier unterschiedliche Instrumente, deren Vorstellung die Etappen einer diagnostischen Abklärung beispielhaft aufzeigt. Konkret beschrieben werden eine Verlaufsbeobachtung, eine differentialdiagnostische Annäherung, ein Assessmentinstrument und ein mehrdimensionales Verfahren. Hervorzuheben ist, dass die Auswahl der vorgestellten Instrumente oder Verfahren sich im Wesentlichen an zwei Kriterien orientierte: erstens Zugangsmöglichkeit und zweitens Verfügbarkeit in deutscher Sprache. Wissenswert ist zudem, dass die Beschaffung eines Instruments durch Auflage bestimmter Nachweise (zum Beispiel eine bestimmte Ausbildung etwa in Psychologie mit mindestens zweijähriger Erfahrung im Bereich der Behindertenhilfe) erschwert sein kann (wie beispielsweise für das DSDS). Im Forschungsprojekt „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“ wurde eine Übersicht zu vorhandenen Instrumenten erarbeitet. Diese Übersicht ist im Rahmen der Projektpublikation zugänglich und stellt weitere, vertiefende Informationen zur Verfügung (Grunwald et al. 2012). Die hier vorgestellte Auswahl stellt also keine Wertung in der Anwendbarkeit oder Ähnliches dar.

Den Verlauf im Blick haben – Wer wann von wem getestet wird

Spätestens ab dem 50. Lebensjahr sollte bei Menschen mit Lernschwierigkeiten alle 1–5 Jahre eine regelmäßige Testung erfolgen. Für Menschen mit Down-Syndrom wird dies bereits ab dem 40. Lebensjahr empfohlen (Burt & Aylward 2000: 176). Dies ermöglicht einerseits eine frühe und gute Diagnose (ebd.: 176) und andererseits eine Sensibilisierung der Mitarbeiter/-innen bzw. Betreuer/-innen. Turk et al. (2001) empfehlen, mit dem Screening zwischen dem 21 und dem 30. Lebensjahr zu beginnen, um eine gute Basis zu haben (British Psychological Society [BPS] 2009: 13).

Unerlässlich für eine gute Diagnostik sind Personen, die konstant viel Zeit mit den Betroffenen verbringen, Veränderungen wahrnehmen und den individuellen Verlauf beurteilen können. Ebenso relevant ist die Dokumentation, da durch Umzug, Personalwechsel oder andere Umstände wichtige Informationen verloren gehen können (Evenhuis et al. 2009: 40) und Menschen mit Lernschwierigkeiten oft nicht in der Lage sind, umfassend Auskunft zu geben (BPS 2009: 12).

Regelmäßige Screenings oder Tests können den Verlauf und eintretende Veränderungen aufzeigen. Es geht also um die beobachtbare Verschlechterung der Leistungsfähigkeit und nicht um die Leistungsfähigkeit an und für sich. Auch bei Menschen mit einer schweren Lernschwierigkeit, mit denen ein Test nicht durchzuführen ist, kann ein regelmäßiges Screening hilfreich sein, um einen

Verlauf abzubilden und Veränderungen aufzuzeigen. Hier müssen die Personen, die das Screening durchführen, mit den Betroffenen sehr vertraut sein (BPS 2009: 23).

Testen: Screening und Assessments

Mit Screening-Werkzeugen werden standardisierte Verlaufsbeobachtungen durchgeführt, die dabei helfen, Veränderungen in den Bereichen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Verhalten zu identifizieren. Meistens können diese Instrumente ohne eine spezielle Ausbildung verwendet werden. Für den Einsatz wird allerdings vorausgesetzt, dass die/der durchführende Mitarbeiter/-in die betroffene Person sehr gut und seit längerer Zeit kennt.

Wird ein Screening-Werkzeug regelmäßig eingesetzt, so lassen sich Veränderungen frühzeitig feststellen. Weitere Schritte in der Diagnostik lassen sich beispielsweise mit einem Assessment-Instrument anschließen. Screening-Instrumente *beschreiben* und Assessments *diagnostizieren*. Für weiterführende Entscheidungen wie etwa eine Facharztkonsultation kann also ein entsprechendes Assessment-Instrument hinzugezogen werden. Assessments gehen oftmals mit medizinischen Untersuchungen einher und sind größtenteils nur von geschultem Personal durchführbar. Am Ende eines Assessments kann eine Diagnose meist bestätigt oder verworfen werden (Esralew et al. 2013: 3 ff.).

Beispiel 1: Screening-Instrument

NTG – Early Detection Screen for Dementia (NTG – EDSD)

Dieser Fragebogen ist in den USA speziell für Menschen mit Lernschwierigkeiten entwickelt worden und liegt als Übersetzung in sechs Sprachen vor – auch in einer Deutschen Version (AADMD 2013).

Durch ein regelmäßiges, mindestens einmal jährliches Ausfüllen werden die kognitiven Fähigkeiten „kontinuierlich und standardisiert“ erfasst. So lassen sich das sogenannte „Mild Cognitive Impairment“ (MCI – eine leichte Beeinträchtigung kognitiver Fähigkeiten) oder eine mögliche Demenz frühzeitig erkennen und schleichende Veränderungen unter Umständen aufdecken. Dabei ist der Fragebogen jedoch nicht mit einem Test zur Diagnostik zu verwechseln: Er lässt keine Diagnose zu und ermittelt auch keinen Punktwert (in Bezug auf Einschränkungen) oder ähnliches. Vielmehr fragt er den allgemeinen Gesundheitszustand ab und setzt ihn in ein Entwicklungsverhältnis.

Ausgefüllt wird der Fragebogen von einer nahestehenden Person (der Kontakt zu der betroffenen Person soll mindestens seit sechs Monaten bestehen). Nahestehende Personen können aus der Familie oder aus der Betreuung, aber auch medizinisches Fachpersonal sein. Je nach Informationslage dauert die Bearbeitung zwischen 15–60 Minuten.

NTG: National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice

Aufbau

Zu Beginn werden zu den persönlichen Daten auch der Schweregrad sowie die Art der Beeinträchtigung ermittelt. Darauf folgt die Beurteilung des körperlichen Gesundheitszustands und zwar aktuell und im Rückblick auf das vergangene Jahr. Es werden weitere Fragen zur seelischen Gesundheit, zu Beeinträchtigungen der Sinnesorgane und zur Bewegungsfähigkeit gestellt. Lebensereignisse innerhalb des letzten Jahres werden berücksichtigt: Todesfall in der Familie, gewalttätige Übergriffe, Umzug oder Veränderungen in der Medikation. Dieser Block schließt mit Fragen zu „typischen“ Anzeichen, zum Beispiel epileptische Krampfanfälle und bereits bestehenden Diagnosen zu MCI oder Demenz ab. Danach folgen 63 Items in acht Kategorien:

- Aktivitäten des täglichen Lebens (7 Items)
- Sprache und Kommunikation (6 Items)
- Veränderungen im Schlaf-Wach-Rhythmus (8 Items)
- Mobilität (4 Items)
- Gedächtnis (9 Items)
- Verhalten und Affekt (17 Items)
- Probleme, die von der Person selbst berichtet werden (6 Items)
- Von anderen beobachtete auffällige Veränderungen (6 Items)

Die Items bestehen aus kurzen Aussagen wie zum Beispiel in der Kategorie „Aktivitäten des täglichen Lebens“:

- „Zieht sich unpassend an (verkehrt; unfertig; nicht wetteradäquat)“

oder in der Kategorie „Veränderung im Schlaf-Wach-Rhythmus“:

- „Wacht häufig in der Nacht auf“
- „Wandert in der Nacht herum“

Für jedes Item stehen vier Antwortmöglichkeiten zur Auswahl:

- „war schon immer so“
- „war schon immer so, hat sich aber verschlechtert“
- „ist ein neues Symptom (im letzten Jahr)“
- „trifft nicht zu“

Zu diesen acht Kategorien werden zusätzlich die chronischen Erkrankungen abgefragt. Mit insgesamt 40 Items werden die Bereiche Knochen, Gelenke und Muskeln, Herz und Kreislauf, Hormone, Lunge und Atemfunktion, seelische Gesundheit, Schmerzen und Beschwerden; der sensorische Bereich und andere (etwa Krebserkrankungen, Ticks etc.) erfasst. Es stehen auch hier vier Ankreuzmöglichkeiten zur Verfügung: 1. „neue Erkrankung (letztes Jahr)“, 2. „Diagnose in den letzten 5 Jahren“, 3. „lebenslange Erkrankung“ und 4. „Erkrankung nicht vorhanden“.

Der Screening-Bogen schließt mit der Erfassung der aktuellen Me-

dikation, weiteren Anmerkungen und Vorschlägen zum weiteren Vorgehen ab.

Die Anzeichen einer Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Nach Evenhuis (1990, 1997, in Evenhuis et al. 2009: 39) unterscheiden sich die primären Demenzsymptome von Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht von denen derjenigen, bei denen keine intellektuellen Beeinträchtigungen vorliegen (siehe auch Gusset-Bährer 2012a: 57 f.). Es handelt sich im Wesentlichen um Gedächtnisstörungen, Verhaltensänderungen und Veränderungen der Sprachfähigkeit sowie der kognitiven Leistungsfähigkeit.

Ängstlichkeit, sozialer Rückzug, Abkehr von bisherigen Aktivitäten und aggressives Verhalten zählen zu den sekundären Symptomen, welche meist eher wahrgenommen werden, die aber nicht direkt auf eine Demenz hindeuten (Ackermann 2006: 2). Jozsvai et al. (2009: 55) weisen darauf hin, dass vermeintliche Demenzsymptome, die schon lange bestehen, nicht als aussagekräftige Symptome missverstanden werden dürfen. Außerdem gilt es zu berücksichtigen, dass der Verlauf einer Demenz bei Lernschwierigkeiten kürzer ist (Ding-Greiner 2008b: 28). Auch Spätepilepsien können ein Indiz für eine Demenz sein (Theunissen 2001: 174).

Theunissen (2001: 167) warnt außerdem davor, dass Primärsymptome einer Demenz häufig von Symptomen der „geistigen Behinderung“ überdeckt werden. Deshalb werden oftmals die Sekundärsymptome zuerst wahrgenommen. Hinzu kommt, dass das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten oftmals stärker in Routinen verläuft, die es bis zu einem gewissen Grad ermöglichen, die Symptome einer Demenz zu kompensieren (Theunissen 2001; Gusset-Bährer 2012a: 68).

Jokinen et al. (2013: 5) weisen darauf hin, dass professionelle Mitarbeiter/-innen in der Behindertenhilfe für die Symptome sensibilisiert werden müssen und ein interner Austausch von allen Begleitern wie Familie und professionellen Betreuern und Pflegern stattfinden soll.

Wenn ein Screening auffällig wird

Zeigen sich Veränderungen oder besteht der Verdacht einer Demenzerkrankung, dann gilt es, diesen zu bestätigen, zu widerlegen oder anderweitig zu erklären. Für eine Diagnose müssen zunächst andere Ursachen ausgeschlossen werden (BPS 2009: 15). Symptome, die eine Demenzerkrankung nahelegen, können durch andere Ursachen ausgelöst werden. Eine systematische, differentialdiagnostische Abklärung muss erfolgen. So können andere Faktoren ausgeschlossen und Menschen mit Down-Syndrom vor einer vorschnellen Demenzdiagnose (Klaes 2009: 20) bewahrt werden.

Generell ist zwischen primären und sekundären Demenzformen zu unterscheiden. Primäre Demenzen sind irreversibel, sekundäre hingegen behandel- und teilweise heilbar. Ursachen können beispielsweise Strukturveränderungen im Gehirn, Autoimmunerkrankungen, Infektionskrankheiten, Blutkrankheiten, Vitaminmangel oder auch eine Medikamentenüberdosierung und vieles mehr sein (Grunwald et al. 2012: 25). Zudem ist eine Demenz von einem Delir (akute Verwirrtheit) und einer Depression abzugrenzen. Beide sind für Fehldiagnosen verantwortlich, da die Symptome einer Demenz sehr ähnlich sind (Perrar et al. 2007: 126 f.). Es ist durchaus vorstellbar, dass weitere Schwierigkeiten bei der Diagnostik auftreten.

Eine Diagnose erstellen...

Für eine erfolgreiche Erstellung einer Diagnose sollten mehrere Disziplinen einbezogen werden. Um eine umfassende Diagnostik zu ermöglichen (BPS 2009: 27) nennt Theunissen (2001: 172 f.) Pädagogik, Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, aber auch die Soziale Arbeit und die Neurologie als wesentliche zu Beteiligende.

In der S3-Leitlinie „Demenzen“ sind die Untersuchungsschritte aufgeführt, die auch auf die Gruppe „Menschen mit geistiger Behinderung“ angepasst werden können. Nach der Anamnese erfolgen eine körperliche und psychopathologische Untersuchung, dann ein kognitiver Kurztest und eine Schweregradeinteilung. In der zweiten Etappe wird eine neuropsychologische Differentialdiagnose erstellt und psychische sowie Verhaltenssymptome abgeklärt. Weiter werden Laboruntersuchungen (zum Ausschluss sekundärer Demenzformen), Liquordiagnostik, bildgebende Verfahren (Computertomografie, Magnetresonanztomografie sowie funktionelle bildgebende Verfahren), Elektroenzephalografie und Sonografie empfohlen. Diese Untersuchungsschritte stellen eine Grundlage für weitere Behandlungs- und Versorgungsmaßnahmen sicher (DGPPN/DGN 2009: 30 ff.). Theunissen (2001) beschreibt in diesem Zusammenhang folgendes Assessment, das starke Ähnlichkeiten mit den S3 Leitlinien aufweist.

Beispiel 2: Multidimensionales geriatrisches Assessment für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Dieses Assessment soll in differentialdiagnostischen Einzelschritten „zur systematischen Erfassung der medizinischen, funktionellen und psychosozialen Probleme und Ressourcen bei betagten Patienten [beitragen], um damit einen umfassenden Plan für die weitere Behandlung und Betreuung aufzustellen“ (Wettstein 1997: 101 nach Theunissen 2001: 173). Begründet wird dies mit der häufig auftretenden Multimorbidität, „dem bio-psycho-sozialen Erklärungsmodell psychischer Störungen, dem funktionellen Ansatz für Therapieplanung [...], sowie der Beachtung eines ‚normalen Alterungsprozesses‘“ (Theunissen 2001: 173). Diese „ganzheitliche

Diagnostik“ (ebd.: 173) erfolgt in vier Schritten:

1. **Medizinisch-geriatrische Untersuchung** (Theunissen 2001: 174): Hierbei wird der allgemeine, gesundheitliche Zustand erhoben: Krankheiten, die chronisch, spät erworben oder altersbedingt vorhanden sind. Beeinträchtigungen des Sehens oder Hörens müssen abgeklärt werden. Insbesondere wird auf Spätepilepsien als Indikator für eine Demenz verwiesen.
2. **Gerontopsychiatrische Untersuchung** (Theunissen 2001: 174 ff.): Eine psychopathologische Sichtung von psychosozialen Auffälligkeiten durch die Erfassung kognitiver und psychischer Funktionen unter Berücksichtigung intervenierender Variablen (Medikamente, Krankheiten, etc.). Enge Zusammenarbeit zwischen dem gerontopsychiatrischen Fachteam und den Bezugspersonen. Ein besonderes Augenmerk wird bei der Anamnese der Krankengeschichte auf die Lebensgeschichte gelegt. Hinzu kommen ein aktuelles Zustandsbild, eine Verlaufsbeobachtung und eine weitere Beschreibung des Zustandes nach 6–18 Monaten.
3. **Sozialpsychologische Reflexion** (Theunissen 2001: 177 f.): Hier sollen die Bezugspersonen und die professionellen Helfer im Mittelpunkt stehen. Es geht um deren Einstellung, Motivation und um ihren Umgang mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Sowie die betroffene Person selbst.
4. **Stärken-Assessment** (Theunissen 2001: 178): Aufgabe dieses Assessments ist es, „den Respekt und die Würde geistig Behinderter Menschen im Alter“ (ebd.: 178) hervorzuheben.

Wenn andere Faktoren ausgeschlossen sind

Derzeit gibt es noch kein Assessmentinstrument, das eine genaue Demenzdiagnose bei Menschen mit Lernschwierigkeiten ermöglicht (Grunwald et al. 2012: 37 ff.). Deshalb ist es auch nicht möglich, mit nur einem Instrument eine Demenz zu diagnostizieren. Es existieren viele verschiedene Tests, welche speziell auf typische Demenzsymptome ausgelegt sind (ebd.: 40f.).

Beispiel 3: Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (DMR)

Der DMR entstand in den Niederlanden im Kontext einer Reihe sensibler Interviews. Aus diesen wurde ein Fragebogen speziell für Menschen mit Lernschwierigkeiten entwickelt (Evenhuis et al. 1990). Die Fragen sind von wenigstens einer nahestehenden Person auszufüllen (Evenhuis et al. 2009: 40). Empfohlen wird jedoch, den Fragebogen von mehreren Personen ausfüllen zu lassen, die sich beraten können und die über Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche Testung wie Objektivität und Fürsorglichkeit verfügen (Evenhuis et al. 2009: 45). Hanney et al. (2009: 5) weisen darauf hin, dass ein vorheriges Training nicht notwendig ist, der Fragebogen enthält einfache Instruktionen. Insgesamt dauert der Test

15–20 Minuten und soll nach Möglichkeit mit Psychologen oder Fachärzten besprochen werden.

Aufbau

Die Fragen beziehen sich jeweils auf den Zeitraum der zurückliegenden zwei Monate. Um die Leistungsfähigkeit des Langzeitgedächtnisses einschätzen zu können, sollen den Betroffenen bei- läufig Fragen zur Familie gestellt werden, die sich auf vergangene Ereignisse wie beispielsweise ein früherer Urlaub oder auf die Be- rufe der Eltern beziehen.

Insgesamt besteht der DMR aus 50 Einzelitems. Es werden Fragen in zwei Kategorien gestellt:

Kognition	0–44 Punkte
• Kurzzeitgedächtnis (7 Items)	0–14
• Langzeitgedächtnis (8 Items)	0–16
• Räumliche und zeitliche Orientierung (7 Items)	0–14
Soziale Items	0–60 Punkte
• Sprache (4 Items)	0–8
• Praktische Fertigkeiten (8 Items)	0–16
• Gemütsverfassung (6 Items)	0–12
• Aktivitäten und Interessen (6 Items)	0–12
• Auffälliges, herausforderndes Verhalten (6 Items)	0–12

Im Erfassungsbogen werden die Fragen nicht der Reihe nach ab- gefragt, sondern sie sind stark durchmischt. So beginnt die Erfas- sung beispielsweise nicht mit einer Frage zum Kurzzeitgedächtnis, sondern mit folgender Frage:

„Versteht, was man ihr/ihm mitteilen möchte (über Vermittlungs- möglichkeiten wie Sprache, Schrift oder Gesten)?“:

- 0 = normal ja
- 1 = manchmal
- 2 = normal nein

Jedes Einzelitem wird mit Hilfe dieser dreistufigen Skala (0, 1 oder 2 Punkte) beantwortet. Die Punktwertskala orientiert sich am Prin- zip: je weniger Punkte, desto weniger Defizite. Können Fragen nicht beantwortet werden, weil eine verbale Äußerung nicht mög- lich ist oder die Reaktion nicht angemessen ausfällt, dann werden dafür 2 Punkte gewertet.

Weitere Fragen wenden sich den Interessen und Aktivitäten der betroffenen Person zu. Es werden damit die Interessensschwer- punkte innerhalb der Einrichtung wie auch der Fernseh- und Zei- tungskonsum eingeschätzt.

Im Bereich Soziale Items wird „auffälliges herausforderndes Verhalten“ in den Blick genommen:

„Schlägt oder tritt andere Menschen oder zeigt Aggressionen auf eine andere Art“.

Die „Gemütsverfassung“ wird über Alltagsaktivitäten und das Auftreten von Verhaltensweisen eingeschätzt, – etwa wenn die befragte Person spontan Hilfe anbietet (zum Beispiel beim Geschirrspülen oder Tischdecken) oder wenn „Weinen bei der kleinsten Provokation“ zu beobachten ist.

Evenhuis (2009: 43 ff.) beschreibt das Instrument folgendermaßen: Das DMR weist relativ früh auf eine mögliche Demenz hin, aber für eine definitive Diagnose fehlt die Abklärung psychischer und physischer Faktoren. Ein Test wird erst valide, wenn sich die aufgetretenen Auffälligkeiten nach mehrmaliger Wiederholung bestätigen. Nach Möglichkeit soll eine Testwiederholung alle 6–12 Monate stattfinden. Generell sollen dann Tests für das Seh- und Hörvermögen o. ä. (Evenhuis et al. 2009: 46) hinzugezogen werden, um andere Ursachen ausschließen zu können. Zur Interpretation der Ergebnisse werden Psychologen, Ärzte oder Verhaltenstherapeuten empfohlen.

Derzeit geht man davon aus, dass mit dem DMR eine Demenz vom Alzheimer-Typ am genauesten „diagnostiziert“ werden kann. Allerdings ist die Fallzahl noch zu gering, um die Validität des Instruments verlässlich einschätzen zu können (vgl. Evenhuis et al. 2009: 42). Klar ist jedoch, dass das Testergebnis umso schwieriger und ungenauer ausfällt, je stärker die Einschränkungen seitens der Person mit Lernschwierigkeiten sind (Hanney et al. 2009: 5).

Testbatterien

Testbatterien sind eine Alternative zu verschiedenen, spezifischen Tests und kombinieren verschiedene Assessment-Instrumente. Auf diese Weise lassen sich gleich mehrere Vermutungen testen (BPS 2009: 23). Ackermann (2007b) hat die von Burt und Aylward (1998 & 2000) entwickelte Testbatterie modifiziert und übersetzt. Darin sind fünf Subtests enthalten, die durch Demenz hervorgerufene kognitive Veränderungen aufdecken sollen.

Beispiel 4: Test Batterie zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit Lernschwierigkeiten

Stress Index (Ackermann 2007b: 2): Dieser Test soll vor der eigentlichen Testung von dem Betroffenen selbst oder durch einen Angehörigen durchgeführt werden. Es werden Stress-Situationen und traumatische Erfahrungen abgeklärt, die ebenfalls zu Rückzugstendenzen, Antriebslosigkeit und demenziellen Symptomen führen können. Beispielsweise wird gefragt nach:

- dem Vorliegen einer ernsthaften Krankheit
- dem Krankenhausaufenthalt von Freunden oder Verwandten
- dem Um- und Wegzug des Betroffenen selbst oder von Personen im Bekannten- und Verwandtenkreis

Die letzte und zehnte Frage ist die nach:

- „andere[n], bisher noch nicht erwähnte[n] Probleme[n].“

Alle Fragen werden zunächst mit „ja“ oder „nein“ beantwortet. Wenn der Betroffene die Frage nicht versteht, dann kann sie modifiziert werden. Wurde die Frage mit ja beantwortet, dann soll die Person die Veränderung positiv oder negativ bewerten.

Autobiografisches Gedächtnis (Ackermann 2007b: 3 ff.): Mit diesem Test soll das Wissen über die eigene Biografie überprüft werden, das im autobiografischen und episodischen Gedächtnis gespeichert ist. Dieser Teil des Gedächtnisses ist bei einer Demenz oftmals gestört. Liegt ein reduziertes Ergebnis vor, kann dieser Befund ein Hinweis auf eine Demenzerkrankung sein.

Der Test besteht aus drei Fragen: Geburtstag, Alter, Vor- und Nachname. Die korrekte Nennung des Vor- und Nachnamens erzielt beispielsweise jeweils 2 Punkte. Werden falsche oder gar keine Antworten gegeben, dann können Antwortmöglichkeiten angeboten werden. Mit einer richtigen Antwort wird immer noch ein Punkt erzielt. Insgesamt können so zwischen 0 und 12 Punkte erreicht werden.

Orientierung (Ackermann 2007b: 6 ff.): Dieser Test überprüft Einschränkungen mit sieben Fragen die zeitliche und örtliche Orientiertheit: aktueller Wochentag, Monat, Datum, Jahr, Aufenthaltsort, Stadt und Bundesland. Die Fragen sind zunächst offen und werden dann als Multiple-Choice-Fragen modifiziert, wenn in der ersten Runde keine Antwort erfolgt. Als Höchstpunktzahl können hier 14 Punkte erreicht werden.

Einfache Anweisung (Ackermann 2007b: 9): Mit diesem Test wird überprüft, ob einfache Anweisungen ausgeführt werden können. So werden „Veränderungen im Sprachverständnis oder Einschränkungen im Erkennen von Gegenständen“ (Grunwald et al. 2012: 49) aufgezeigt. Die Punkte werden, wie bereits oben beschrieben, mit Abstufungen vergeben.

Es werden 12 Anweisungen gegeben, welche bei sofortiger und richtiger Ausführung zwei Punkte einbringen. Beim richtigen Ausführen der Anweisung nach zweifacher Aufforderung wird noch ein Punkt vergeben.

Während der Durchführung liegen drei Gegenstände auf einem Tisch. Die Person erhält Anweisungen mit Bezug auf diese Gegenstände, die im Verlauf der Befragung anspruchsvoller werden. Zunächst wird die befragte Person gebeten, einen Gegenstand zu

berühren: „Berühren Sie den Schlüssel“ (Ackermann 2007: 9). Im Anschluss erfolgt die Aufforderung, einen Gegenstand zu übergeben. Danach beziehen sich die Anweisungen auf zwei der Gegenstände und die letzten drei Anweisungen betreffen dann alle drei Gegenstände: „Berühren Sie den Kipper, dann geben Sie mir den Schlüssel und den Ball“ (ebd.: 9).

Modifizierter „Fuld Object Memory Evaluation“ Test (Ackermann 2007b: 10 ff.): Dieser Test (entwickelt von Fuld 1981, modifiziert nach Seltzer 1997) besteht aus drei Schritten, die Gedächtnis- und Lernstörungen abklären sollen. Zunächst werden zehn vorgegebene Gegenstände in eine dunkle Stofftasche gepackt.

1. Namensgebung: Jeder einzelne Gegenstand wird aus der Tasche geholt und soll von der betroffenen Person benannt werden. Auf einer Prüfliste werden die korrekte Namensgebung oder eine richtige Umschreibung notiert. Falsch genannte Gegenstände werden richtig benannt und der Betroffene gebeten, die Worte zu wiederholen.
2. Wiederholter Abruf: Nun bekommt der Befragte die Tasche und soll mit unterstützenden Anweisungen die Gegenstände aus der Tasche holen und sie abermals benennen. Auch diese Antworten werden wieder auf der Prüfliste notiert. Die falsch genannten Gegenstände werden erneut richtig benannt, was von der betroffenen Person wiederholt wird. Darauf folgt eine Ablenkungsaufgabe, die 30 Sekunden andauern soll. Anschließend wird wieder an die Tasche erinnert und die betroffene Person gebeten, sich an die Dinge aus der Tasche zu erinnern. Die Ergebnisse werden wieder auf der Prüfliste notiert. Nicht genannte Gegenstände werden erneut gezeigt und alle wieder in die Tasche gepackt. Es folgen nun weitere vier (insgesamt fünf) Durchgänge, bei denen sich zunächst die Person an alle Gegenstände erinnern und dann die übrigen benennen soll.
3. Verzögerter Abruf: nach mindestens 10 Minuten, in welchen eine nonverbale Aufgabe erledigt wird, wird die Tasche wieder hervorgeholt und gefragt, ob sich die Person an die Tasche erinnern kann und ob sie die Gegenstände nochmals aufzählen könne. Die Antworten werden wieder auf der Prüfliste notiert.

Zum Schluss...

Abschließend ist nochmals hervorzuheben, dass unabhängig von der Auswahl oder dem Einsatz eines Instruments immer darauf verwiesen wird, regelmäßig zu testen und rechtzeitig damit anzufangen. Die Spannweite reicht hier von sechs Monaten bis zu zwei Jahren. Außerdem soll ein Test nur von Menschen durchgeführt werden, die die Person mit Lernschwierigkeiten länger kennt. Der britische Leitfaden zur Diagnostik und Assessments für Menschen mit Demenz und Lernschwierigkeiten (BPS 2009: 27) weist zusätzlich darauf hin, dass die Tests in einem gewohnten Umfeld stattfinden

den und zusätzlich die Tagesform sowie spezifische Veränderungen, wie beispielsweise eine Brille, notiert werden sollen. Darüber hinaus soll derjenige, der den Test durchführt, sein Verhältnis zur betroffenen Person (zum Beispiel Familienangehöriger) angeben.

Christine Striffler

„Hearing the voice“ – die Perspektive der Betroffenen erforschen und einbeziehen

Zurück zu den Anfängen?

In der Forschung zur Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz wird das subjektive Erleben der Erkrankung seit etwa 20 Jahren in den Blick genommen. Stalker et al. (1999) zufolge lässt sich der Ansatz in die sozialwissenschaftlichen Forschungsfelder Alter, Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit psychischen Erkrankungen und mit körperlichen und sensorischen Einschränkungen zurückverfolgen. Inzwischen gehört die Berücksichtigung der subjektiven Perspektive von Menschen mit Demenz zum guten Ton qualitätsvoller Studiendesigns. Um so erstaunlicher ist es festzustellen, dass sich im Forschungsfeld Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz erst seit kurzem und auch nur äußerst vereinzelt Studien finden, die versuchen, die subjektive Erfahrungswelt dieses Personenkreises zu erfassen.

Das Problem der angemessenen Methode

Zumindest teilweise erklärend lässt sich auf die methodischen Schwierigkeiten verweisen, die an die Erforschung des Erlebens bzw. der Sichtweise einer Personengruppe gekoppelt sind, deren kognitive und sprachliche Beeinträchtigungen als Barrieren wirken. Welches methodische Repertoire angemessen ist, hängt stark von der Art und Schwere der Lernschwierigkeit und der Ausprägung der Demenz ab. Eine generelle Kritik richtet sich gegen Bewertungsskalen und Fragebogen, die bestimmte Fertigkeiten bei den Betroffenen voraussetzen oder in denen Kategorien vorgegeben sind, die nicht unbedingt die Lebenswirklichkeit der Betroffenen abbilden. Weiterhin stellen sich strukturierte und halbstrukturierte Interviews als problematisch dar, wenn Fragen nicht verstanden, aber dennoch beantwortet werden (vor allem bei geschlossenen Fragen) oder sozial erwünschtes Verhalten die Person zu Antworten motiviert, die aus der Sorge entspringen, dass sich negative Konsequenzen für die Lebensumstände ergeben könnten. Deshalb favorisieren Stalker et al. (1999) ethnografische Beschreibungen und narrative Methoden. Diese erfordern jedoch einen hohen Zeitaufwand für die Forschenden und produzieren eine Fülle an Material für die Auswertung. Für Betroffene mit geringen oder stark eingeschränkten verbalen Sprachkompetenzen werden methodische Zugänge über Fotos, Zeichnungen und Kommunikationskarten empfohlen.

Trotz eingeschränkter Sprachfähigkeit: Interviews als Weg und Methode

Qualitative Interviews werden in Studien dann eingesetzt, wenn die Beteiligten in der Lage sind, sich verbal auszudrücken. Einschränkungen in der Artikulations- bzw. Mitteilungsfähigkeit führten bislang fast durchgehend zu einem Beteiligungsausschluss. In anderen Worten hat sich die Forschung bislang kaum um das Erleben bzw. die Sichtweisen von Personengruppen wie Menschen mit fortgeschrittener Demenz oder Menschen mit Lernschwierigkeiten und eingeschränkter Sprachfähigkeit gekümmert. Lloyd (2005) setzt sich genau für diesen Personenkreis ein: sie fordert deren verstärkte Einbeziehung in die Forschung und begründet dies folgendermaßen:

Die Sichtweisen der Betroffenen sind hilfreich und notwendig

Lange Zeit wurden Pflegende und Angehörige befragt, wenn es um die Bedürfnisse von Menschen mit eingeschränkter Sprachfähigkeit ging. Es hat sich jedoch gezeigt, dass diese Informationen über die vermeintlichen Sichtweisen der Betroffenen mehr die Erfahrungen oder die Subjektivität der Pflegenden und Angehörigen widerspiegeln als die der Betroffenen. Um Fehleinschätzungen zu vermeiden ist deren direkte Befragung unabdingbar. Das Verständnis für die Erlebenswelt der mit einem Down-Syndrom und Demenz Lebenden ist bislang begrenzt; folglich bleiben ihre Bedürfnisse „unscharf“ und können nicht richtig eingeschätzt bzw. verstanden werden. Dies betrifft grundsätzlich all die Personen, deren verbale Ausdrucksmöglichkeit einem fortlaufenden Abbauprozess unterliegt, das heißt Menschen mit demenziellen Veränderungsprozessen oder traumatischen Hirnschädigungen. Hier können qualitative Interviews helfen, die auf das Zuhören und mithin darauf fokussieren, was Menschen in ihren eigenen Worten und mit ihren Möglichkeiten zum Ausdruck bringen. Dabei sind sowohl emotionale als auch kognitive Dimensionen bedeutungsvoll.

Die Erschließung der „Betroffenenperspektive“ kann dabei helfen, die Unterstützung und Betreuungsangebote zu verbessern.

Die Ergebnisse medizinischer, kognitiver und funktionaler Assessments dienen oftmals als Grundlage für die Entwicklung von Hilfsangeboten. Wo Wissen über die Erlebenswelt der Betroffenen fehlt, ist die Chance groß, dass Hilfsangebote nicht den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen. Wenn hingegen Wissen über Erfahrungen, Überzeugungen, Gefühle oder Wünsche der Betroffenen vorliegt, dann können Dienstleistungen und das Wohlfahrtssystem verantwortungsvoll, flexibler und passender auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten werden. Ein qualitativer Forschungsan-

satz hilft zudem dabei, die individuellen Unterschiede herauszuarbeiten.

Wissen über die Sichtweise der Betroffenen hilft dabei, einer weiteren Entmächtigung („Dispowerment“) die Stirn zu bieten.

Menschen mit Sprachbeeinträchtigungen können sich selbst nur schwer Gehör verschaffen. Dadurch laufen sie Gefahr, an den Rand der Gesellschaft gedrängt zu werden. Negative Reaktionen im sozialen Umfeld auf und die Umgebungsgestaltung für Menschen mit Sprachbeeinträchtigungen können weitere Verletzungen mit sich bringen. Das von Kitwood (1993) entwickelte Konzept der „malignen Sozialpsychologie“ setzt Menschen mit Demenz herab und äußert sich auf der Ebene der zwischenmenschlichen Begegnung in Form von „Dispowerment“, Infantilisierung, Stigmatisierung, Geringschätzung usw. Um dem entgegenzuwirken und Wertschätzung zu realisieren besteht ein erster Schritt darin, den Betroffenen zuzuhören und ihre Sichtweisen wahrzunehmen. Ihr „Empowerment“ kann und sollte damit beginnen, ihrer Stimme Aufmerksamkeit zu schenken und sie darin zu bestärken und zu unterstützen, ihre Sichtweisen auszudrücken. Dies kann mit Hilfe qualitativer Interviews erleichtert werden.

Das Forschungsfeld: Die subjektive Erfahrungswelt von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz

Ein forschender Zugang zur subjektiven Erfahrungswelt von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz wurde erstmals vor etwa 10 Jahren gebahnt (Lloyd et al. 2007). Menschen mit Down-Syndrom sind in Großbritannien in der Gruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten mit 15 bis 20% vertreten; bei ihnen besteht bereits ab dem 40. Lebensjahr ein hohes Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Für das 5. Lebensjahrzehnt variiert die Erkrankungsrate unterschiedlichen Prävalenzstudien zufolge von 30 bis 66% (siehe: Grunwald et al. 2012, S. 24). Im Hinblick auf Verhaltensveränderungen wird bei dieser Personengruppe ein häufiges Auftreten von Stimmungsschwankungen, Unruhe oder Hyperaktivität, Schlafstörungen, Aggression und unkooperativem Verhalten verzeichnet. Allerdings werden diese Verhaltensveränderungen zu meist erst spät mit dem Auftreten demenzieller Veränderungen in Verbindung gebracht. Oftmals befindet sich die betroffene Person dann schon in einem fortgeschrittenen Stadium. Dies wiederum stellt eine Schwierigkeit für die Durchführung von Studien dar und ist der Grund dafür, dass die subjektiven Erfahrungen von Menschen mit Down-Syndrom in einem frühen Stadium der Demenz bislang kaum erforscht werden konnten.

Im Folgenden wird ausführlicher auf einen der wenigen Ansätze eingegangen, den Vicky Lloyd in ihrem Dissertationsprojekt umgesetzt hat (Lloyd 2005).

Studienansatz

Um die subjektive Erfahrungswelt von *Menschen mit Down-Syndrom und Demenz* zu erforschen, führte Lloyd eine qualitative Studie mit einer kleinen Stichprobe durch. Die Studie basierte auf der Annahme, dass Menschen mit Down-Syndrom und Demenz Erklärungsansätze für die erlebten Kompetenzbeeinträchtigungen entwickeln, auch wenn sie sich der Ursache nicht bewusst sind. Einen Übertrag von Forschungserkenntnissen zu dieser Thematik aus der Allgemeinbevölkerung hält Lloyd et al. (2007) für nicht gerechtfertigt, zumal sich die Lebenswelt und -erfahrungen von der von Menschen mit Down-Syndrom erheblich unterscheiden. Für die Studienbeteiligung wurden folgende Auswahlkriterien festgelegt:

- diagnostizierte Demenzerkrankung
- vorhandene sprachliche Ausdrucksmöglichkeit
- älter als 40 Jahre sowie
- Ausschluss schwerer gesundheitlicher bzw. sensorischer Probleme (zum Beispiel Hörschwäche)

Die Bereitschaft zur Studienbeteiligung wurde mit einem schriftlichen Einverständnis der Beteiligten und deren Betreuer/-innen abgesichert. Vor jedem Interview wurde die Beteiligung erneut thematisiert und um eine mündliche Zustimmung erbeten. An der Studie nahmen sechs Personen im Alter von 49 bis 59 Jahren teil (Durchschnittsalter 54 Jahre), die alle in Wohngruppen betreut wurden.

Es wurden teilstrukturierte Interviews mit einer Länge von 20 bis 45 Minuten durchgeführt. Alle wichtigen Themenfelder waren in einen Interviewleitfaden eingearbeitet, der jedoch lediglich als Orientierung diente und viel Freiraum für die Erkundung weiterer interessanter Themenfelder ließ. Der Fokus war auf die betroffene Person gerichtet: Im Zentrum stand die Frage nach deren Verständnis über sich selbst. Folgende Leitfragen dienten dazu, ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten:

- Wie nimmt die Person die aktuelle Situation in Bezug auf Wohnen, Arbeiten, Beteiligung an Aktivitäten und die Gestaltung von Beziehungen wahr?
- Welche Veränderungen nimmt die Person in Verbindung mit dem Älterwerden wahr im Hinblick auf die kognitive Leistungsfähigkeit, die Gemütsverfassung, das Körperliche? Wird die aktuelle Situation mit der Selbstwahrnehmung aus früheren Zeiten verglichen?
- Was bedeutet Altwerden für das Selbstkonzept und welche Zuschreibung erfährt die Person durch andere?
- Wie schätzt die Person ihre aktuelle Lebenszufriedenheit ein?
- Welche Gedanken macht sich die Person zur eigenen Zukunft?

Original-Einverständniserklärung
in Leichter Sprache
siehe S. 66

In einem mehrstufigen Analyseverfahren wurden aus den Interviews fünf Hauptthemen herausgefiltert:

Selbstbild

Für alle Studienteilnehmer/-innen nahmen die individuellen und beruflichen Tätigkeiten eine Schlüsselrolle in ihrem Selbstbild ein. Teilweise wurden auch hauswirtschaftliche Tätigkeiten hervorgehoben, die eine geschlechtstypische Aufgabenverteilung widerspiegeln. Für eine geschlechtstypische Rollenidentifikation, sich zum Beispiel als Frau zu fühlen, wurde gerne auf Haushaltstätigkeiten verwiesen. Von den männlichen Studienteilnehmern wurden analog die praktischen Aufgaben im Haushalt (zum Beispiel Gartenarbeit) hervorgehoben, die ebenfalls einer stereotypen Geschlechterrolle entsprechen. Die Fähigkeit, klar definierte Geschlechterrollen einzunehmen und einer traditionellen geschlechtsspezifischen Rollenteilung zugewiesene Tätigkeitsbereiche auszufüllen wurden als Zeichen von Unabhängigkeit, Nützlichkeit und letztendlich von Status gewertet.

Bei einigen Studienteilnehmer/-innen hatte die Demenzerkrankung im Selbstbild bereits Spuren hinterlassen. Der schwindende oder bereits erlebte Rollenverlust wurde schmerzlich wahrgenommen und war mit dem Wunsch verbunden, dennoch für andere nützlich zu sein.

Wenn keine eindeutigen Tätigkeiten oder Rollen zu identifizieren waren, dann gewannen Alltagshandlungen an Bedeutung und wurden zum „Job“ (wie beispielsweise das Licht an- oder ausschalten). Diese „Jobbeschreibungen“ sind mit der Suche nach Status und Selbstwert in einer Lebenssituation mit begrenzten Möglichkeiten verbunden.

Das Selbstbild wurde auch durch den Verweis auf vormalige Rollen oder Tätigkeiten, d.h. vor oder in einem früheren Stadium der Demenz gestärkt. Dadurch konnte die aktuelle Situation, die wenig Erfüllung oder Status bot, kompensiert werden. In einigen Erzählungen wurde die Unzufriedenheit mit der aktuellen Situation deutlich, die wesentlich aus einem Ungleichgewicht zwischen Selbstbild (z.B. unabhängige Person, eigenständiges Wohnen) und Lebensumständen (z.B. betreutes Wohnen mit Kontrolle des Bewegungsradius) resultierte.

Beziehungs-Ich

Alle Studienteilnehmer/-innen thematisierten die Bedeutung konstanter Beziehungen. Dabei wurde dem Betreuungspersonal eine herausragende Doppelrolle zugewiesen: Freund/-in und Familienmitglied zugleich zu sein. Im sozialen Netzwerk der Betroffenen hatte das Betreuungspersonal eine zentrale Stellung inne. Leitungskräften wurde der Status als „Hauseltern“ zugewiesen, während

sich die Betroffenen selbst in einer kindlichen Abhängigkeit sahen. Im eigenen Selbstverständnis erlebten sich die Studienteilnehmer/-innen innerhalb dieser Beziehungen als passiv und aus dieser Perspektive heraus auch als schutzbedürftig. Das Thema Passivität spiegelte sich auch in den Erzählungen über Alltagskonflikte, in denen sich die Betroffenen als unschuldige Opfer betrachteten, die ungerechtfertigt Feindseligkeit oder Kritik ausgesetzt waren. Überwiegend lagen den Konflikten die auftretenden Demenzsymptome zugrunde, die von den Mitbewohner/-innen wahrgenommen, aber nicht verstanden wurden.

Die Angst vor negativen Reaktionen anderer lag vielen Gesprächen gleichsam als ein mitlaufender Subtext zugrunde. Sie zeigte sich darin, dass sich die Studienteilnehmer/-innen häufig dafür entschuldigten, bestimmte Fragen nicht beantworten zu können. Aus anderen Studien ist bekannt, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ihre Selbstachtung dadurch wahren, dass sie bei anderen Menschen nach Anzeichen suchen, ob diese gut von ihnen denken. Menschen mit Down-Syndrom haben diese Technik der „Selbstbestätigung“ durch die Orientierung an der positiven Resonanz durch andere lebenslang erlernt.

Alle Gesprächspartner/-innen verliehen dem wachsenden Bedürfnis Ausdruck, von anderen Personen im täglichen Leben unterstützt zu werden. Dieser Wunsch richtete sich weitgehend an das Betreuungspersonal; er kann auch eine Kompensation der schwindenden Fähigkeiten darstellen. In einzelnen Fällen trat in den Gesprächen auch ein Spannungsverhältnis zwischen den individuellen Bedürfnissen nach Unterstützung und dem Selbstbild und Wunsch nach Unabhängigkeit und Eigenständigkeit zutage.

Erklärungsansätze für abnehmende Ressourcen

Bei allen Studienteilnehmer/-innen wurde ein Bewusstsein über die schwindende Gedächtnisleistung deutlich und das Vergessen von Namen war allen präsent. Es zeigte sich jedoch auch, dass einige Studienteilnehmer/-innen dieses Phänomen in einen größeren Zusammenhang kognitiver Leistungsverluste stellen konnten, während andere kein Bewusstsein dafür hatten und weitere kognitive Schwierigkeiten weit von sich wiesen. In den Erzählungen wurde deutlich, dass alle ähnliche Schwierigkeiten kannten: Orientierung im Umfeld, Einhaltung täglicher Routinen und Probleme mit dem räumlichen Wahrnehmungsvermögen. All diese Symptome treten bei einer Alzheimerdemenz auf. Auch die bewusste Wahrnehmung einer körperlichen Verlangsamung und körperlicher Verluste wurde explizit von allen Studienteilnehmer/-innen benannt. Dies führt zu der Vermutung, dass Personen mit Down-Syndrom körperliche Abbauprozesse eventuell leichter wahrnehmen können als kognitive Beeinträchtigungen. Zwei Studienteilnehmer/-innen formulierten die Wahrnehmung, dass sich ihr Aktivitätslevel deutlich reduziert

habe und begründeten dies mit Müdigkeit, körperlicher Erschöpfung oder Überforderung. Alle Gesprächspartner/-innen bemerkten Beeinträchtigungen oder Veränderungen und suchten dafür „normale“ Begründungen mit einer eher passiven und akzeptierenden Haltung. Lediglich ein Gesprächspartner stellte einen gesundheitlichen Bezug dazu her und wünschte eine ärztliche Konsultation. Das Thema Altern und die Vorstellung vom Altwerden waren bei einigen Gesprächspartner/-innen präsent und teilweise wurden die erlebten Veränderungen damit in Verbindung gebracht.

Bewältigungsstrategien

Die Gesprächspartner/-innen waren nicht in der Lage, irgendwelche Bewältigungsstrategien zu benennen, die ihnen im Umgang mit Veränderungen oder Verlusten eine Hilfe waren. Alle zeigten eine passive und akzeptierende Haltung. Aus den Erzählungen waren dennoch Bewältigungsversuche im Umgang mit den individuellen Schwierigkeiten, der Lebenssituation und den täglichen Routinen herauszuhören. Alle Studienteilnehmer/-innen neigten beispielsweise dazu, ihre Schwierigkeiten herunterzuspielen. Eine solche Strategie des Minimalisierens schien für alle Gesprächspartner/-innen und alle Lebensbereiche eine gute Verteidigungsstrategie darzustellen. Auch das explizite Leugnen von Schwierigkeiten, selbst wenn diese bereits im Gespräch erwähnt worden waren, lässt sich als eine weitere Bewältigungsstrategie verstehen (die auch in der Allgemeinbevölkerung auftritt). Gleichbleibende und vertraute Routinen und Tagesabläufe stellten sich als bedeutsam heraus und scheinen eine Art vorbeugende Bewältigungsstrategie darzustellen. Weiter zeigte sich bei einigen Teilnehmenden die Tendenz, sich aus der Gemeinschaft zurückzuziehen. Ein solches Verhalten kann dem Selbstschutz dienen: man entzieht sich den Anforderungen der Gemeinschaft, weil diesen nicht mehr entsprochen werden kann.

In den Gesprächen versuchten alle Studienteilnehmer/-innen, Erinnerungslücken oder die eigene Verwirrtheit zu verdecken. Strategien wie das Konfabulieren oder Antworten geben, die sich auf den letzten Teil der Frage beziehen, konnten beobachtet werden. Auch in qualitativen Studien zum Thema Demenz in der Allgemeinbevölkerung wird darüber berichtet, dass Sprache dazu genutzt wird, um Schwierigkeiten zu verdecken. Bemerkenswert ist weiterhin, dass viele Teilnehmer/-innen in Bezug auf das eigene Alter einer Täuschung zu unterliegen schienen; auch dies kann als eine unbewusste Bewältigungsstrategie verstanden werden. Die eigene Infantilisierung reduziert die Erwartungen an sich selbst, die eigenen Fähigkeiten und den Grad der Unabhängigkeit. Eine solche Strategie scheint besonders gut in die nach wie vor dominierende und überlieferte soziale Konstruktion der „Kindlichkeit“ von Menschen mit geistiger Behinderung „einzurasten“.

Zwei Gesprächspartner/-innen, die ihre Verlusterfahrungen zwar bemerkten, aber leugneten, ersetzten erlebte Beziehungsverluste sofort durch andere Personen. Auch dies kann als Bewältigungsstrategie bzw. als Abwehrstrategie in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung angesehen werden. Mit einer solchen „Fragmentierung“ schützt sich das Individuum vor Instabilität, spaltet eine Erkrankung von sich ab und nimmt diese nicht wahr. Beide Personen beschrieben darüber hinaus auch Verlustängste und Frustration.

Keiner der Gesprächspartner/-innen konnte eine Antwort auf die Frage geben, wie sie ihr Leben anders oder wünschenswerter gestalten könnten. Auch diese Beobachtung lässt sich als Bewältigungsstrategie betrachten, um sich gegen Unzufriedenheit und bis zu einem gewissen Grad gegen Zukunftsängste zu schützen.

Emotionale Erfahrungen

Die Gesprächspartner/-innen waren nur eingeschränkt in der Lage, ihre emotionalen Reaktionen im Hinblick auf die demenzbedingten Veränderungen auszudrücken. Bei einigen waren deutliche Anzeichen für Stress vorhanden. Aber auch das Thema Altwerden verursachte Stress und Angst. Bei allen Gesprächspartner/-innen kam die Sorge im Hinblick auf Verlusterfahrungen zum Ausdruck. Einige bekundeten Gefühle der Frustration, die mit den Einschränkungen der Freiheitsgrade zusammenhingen. Aber auch die Frustration, dass Aktivitäten, die früher möglich waren, jetzt aufgrund des Kompetenzverlustes nicht mehr möglich sind, wurde genannt.

Schlussfolgerungen

Die Aufrechterhaltung eines positiven Selbstbildes stellte sich als zentrale Kategorie in der Studie heraus. Daraus lässt sich ableiten, dass für Menschen mit Down-Syndrom und Demenz der Erhalt der Rollenidentität bedeutsam ist. Unterstützungsangebote sollten sich auf deren aktive Förderung fokussieren. Menschen mit Down-Syndrom und Demenz brauchen Hilfestellung bei der Entwicklung realistischer und angemessener Strategien, um mit den sich einstellenden demenzbedingten Veränderungen umgehen zu können.

Christina Kuhn

Eine Demenz-Fortbildung für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Die grundlegenden Veränderungen, die eine demenzielle Erkrankung für die Person und deren Leben mit sich bringt, sind sehr schwer zu bewältigen. Über die unmittelbar betroffene Person hinaus erfassen sie auch andere Menschen im Lebensumfeld. Zahlreiche Studien haben das Belastungserleben von Angehörigen und Pflegenden untersucht und hinlänglich bestätigt. Im alltäglichen Zusammenleben wie auch in der Pflege und Begleitung entstehen immer wieder Stress-Situationen. Dies gilt auch mit Blick auf den Kreis der Menschen mit Lernschwierigkeiten in ambulanten oder stationären Wohnformen, wenn Mitbewohner/-innen eine Demenzerkrankung entwickeln. Die damit einhergehenden Verhaltensveränderungen treffen in aller Regel auf Unverständnis und werden häufig als Affront wahrgenommen. Folge davon sind teils heftige Konflikte, die das Zusammenleben erheblich stören. Betreuer/-innen erleben sich in einer solchen Konstellation als zunehmend in die Konfliktbewältigung involviert. Auch sehen sie sich mit herausfordernden Verhaltensweisen konfrontiert und geraten nicht selten an die Grenzen ihres Berufsverständnisses. Denn so hilfreich das berufsbezogene Leitbild des Förderns auch ist – wo es um demenzbedingte Veränderungsprozesse geht, erweist es sich eher als hinderlich. Wo sich eine Demenz entwickelt, muss es zunehmend darum gehen, Betroffene vor Überforderung zu schützen und mit einer validierenden Grundhaltung zu begleiten. In der Alltagspraxis führen anhaltend spannungsgeladene Situationen jedoch eher dazu, dass über eine Verlegung der demenziell veränderten Person in ein anderes Wohnumfeld nachgedacht bzw. diese eingeleitet wird.

Um dies zu verhindern und um die Kontinuität im Zusammenleben im Hinblick auf ein „Altern im vertrauten Umfeld“ (*ageing in place*) bzw. auf „Anpassungen im Wohnumfeld“ (*in place progression*) zu wahren, führten Lynggaard und Alexander (2004) eine Interventionsstudie durch. Im Zentrum der Untersuchung standen dabei Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Demenz. Ziel war, diesem Personenkreis Hilfestellung zu bieten und insbesondere durch Bildungsangebote eine Haltungsveränderung zu erreichen, ihr Handlungsspektrum gegenüber ihren demenziell veränderten Mitbewohner/-innen zu erweitern und für alle Beteiligten zu einer Reduzierung des Belastungserlebens beizutragen. Henrik Lynggaard leitet inzwischen als klinischer Psychologe die „Islington Learning Disabilities Partnership“, an der beide Autoren zum Zeitpunkt der Veröffentlichung (2004) als klinische Psychologen arbeiteten. Der praxisnahe Ansatz und die erreichten Ergebnisse zeichnen die Interventionsstudie aus und die nachfolgenden ausführlichen Be-

schreibungen entstammen in großen Teilen der englischen Originalpublikation (Lynggaard & Alexander 2004).

Das Studiendesign

Theoretisch basiert die Untersuchung auf einem psychosozialen Interventionsmodell, mit dessen Hilfe eine Stressreduktion durch Bildungsangebote und spezifische Problemlösungen erreicht werden soll. Dieses Modell kommt in der Familienarbeit dann zum Einsatz, wenn durch Erkrankung eines Familienangehörigen (z. B. Schizophrenie) für alle Familienmitglieder ein hoher Stresspegel entsteht. Man geht davon aus, dass Psychoedukation, Verhaltensanpassungstraining und Stressmanagement eine Milderung des erlebten Stresses nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch bei ihren Betreuer/-innen erreichen kann.

Die Intervention umfasste sechs wöchentlich stattfindende Gruppentreffen. Die speziellen Inhalte der Treffen wurden Woche für Woche auf der Basis der Rückmeldungen geplant. Jedes Treffen sollte genau auf die Bedürfnisse der Gruppe zugeschnitten sein. Hierzu wurden entsprechende Werkzeuge und Strategien entwickelt, die während der Gruppentreffen zum Einsatz gelangten.

In methodischer Hinsicht wurden halbstrukturierte Einzelinterviews mit den Gruppenteilnehmer/-innen zu drei Zeitpunkten durchgeführt. Die Interviews wurden zeitlich eine Woche vor Gruppenstart, einen Monat nach Beendigung der Gruppentreffen und nach weiteren sechs Monaten angesetzt. Der Interviewleitfaden beinhaltete acht Fragen, die auf die Auswirkung einer Demenzerkrankung und dessen Verständnis abzielen. Die Fragen waren dem Sinn nach wie folgt formuliert: Wenn das Gedächtnis schwach wird, wie verändert sich das Verhalten einer Person? Wie fühlt es sich an, mit jemandem zusammenzuleben, dessen Gedächtnis schwindet? Wie können wir jemanden unterstützen, der sich nur schlecht erinnern kann?

Die Beobachtungen der Betreuer/-innen wurden ebenfalls durch Interviews und Fragebogen im gleichen Turnus erhoben.

Die Zusammensetzung der Gruppe

An der Intervention waren sechs Menschen mit Lernschwierigkeiten aus zwei Wohngruppen beteiligt. Die Wohngruppen befanden sich in unmittelbarer Nähe zueinander, die Bewohner/-innen kannten sich seit mehr als zehn Jahren und hatten teilweise enge Freundschaften geschlossen. Bei zwei Bewohner/-innen war eine Demenzerkrankung diagnostiziert worden. Die damit einhergehenden Veränderungen waren von den Mitbewohner/-innen seit längerer Zeit bemerkt worden, wurden jedoch nicht als Begleiterscheinung der Krankheit verstanden. Sie waren über die Verhaltensweisen der beiden Mitbewohner teilweise sehr empört und

äußerten Ärger und Frustration. An den Gruppentreffen nahmen vier Bewohner/-innen ohne Demenz im Alter von 37 bis 54 Jahren teil. Alle konnten sich verbal ausdrücken und an einer einfachen Gruppendiskussion teilnehmen. Mit den beiden demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen fanden während der Gruppentreffen gemeinsame Aktivitäten mit den Betreuer/-innen statt.

Bestandsaufnahme: Verhaltensveränderungen werden wahrgenommen

Vor dem Start der Gruppentreffen wurden vier Bewohner/-innen ohne Demenz zu ihren Wahrnehmungen und Beobachtungen befragt. Dabei zeigte sich deutlich, dass sich die Teilnehmer/-innen das veränderte Verhalten der Mitbewohner/-innen (mit Demenz) nicht erklären konnten. Die Aussagen reichten von „der soll sich zusammenreißen“ bis zu „die sind faul“. Alle waren sich darin einig, dass die Gespräche mit ihren demenzerkrankten Mitbewohner/-innen schwieriger geworden waren und es jetzt mehr Streitereien gäbe. Sie beschrieben Situationen, in denen ihre demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen aufgeregt waren und sich ungewohnt verhielten. Dabei äußerten sich die Teilnehmer/-innen auch zu ihrer eigenen Verunsicherung. Sie wussten nicht, wie sie auf Verhaltensveränderungen reagieren sollten und konnten sich auch nicht erklären, warum ein solches Verhalten auftritt. Eine Teilnehmer/-in hatte zufällig das Wort Demenz aufgeschnappt und angenommen, dass dabei irgendetwas „mit dem Kopf passiere“. Eine weitere Teilnehmer/-in wiederholte immer wieder ihr Unverständnis („Was ist denn mit ihnen los?“) und eine andere war der Ansicht, dass sich die beiden Mitbewohner/-innen mit Demenz eben mehr anstrengen und ihr Verhalten anpassen sollten. Mit den Beteiligten wurden sechs Treffen (wöchentlich eine Stunde) vereinbart, um über die beobachteten Veränderungen ausführlich zu sprechen.

Die Gestaltung der Gruppentreffen

Die Gruppentreffen wurden von einem Start- und Abschlussritual eingerahmt. Für das Eröffnungsritual wurde ein Ball verwendet, der demjenigen „Erinnerungszeit“ einräumt, der ihn in der Hand hält. In dieser Eröffnungssequenz ging es stets um die Inhalte des letzten Treffens. Die Teilnehmer/-innen waren aufgefordert, alle Erinnerungen daran mitzuteilen. Auf diese Weise kann Kontinuität gewährleistet und auf unterhaltsame Art und Weise aufgezeigt werden, wie das Gedächtnis funktioniert.

Beim Abschlussritual stand dann die Anzahl der Gruppentreffen im Mittelpunkt. Die sechs Gruppentreffen wurden durch sechs durchnummerierte Papierblätter visualisiert (die an der Wand hängen). Am Ende jedes Gruppentreffens wurde die entsprechende Nummer/Zahl von einer Teilnehmer/-in durchgestrichen. Dies machte die Anzahl der durchgeführten und der noch anstehenden Grup-

pentreffen übersichtlich und das Ende des Prozesses einschätzbar. Für die inhaltliche Ausgestaltung der Gruppentreffen wurden Zeichnungen und Symbole verwendet, die einige Funktionen des Gehirns verdeutlichen (Vergessen und Erinnern). Die Zeichnungen wurden schrittweise in die Gruppensitzungen integriert, um die Geschichte und die Entwicklung der Gruppe abzubilden und nachvollziehbar zu machen.

Erstes Treffen: Startschuss

Im ersten Treffen wurden die Gruppenregeln für die gemeinsame Arbeit thematisiert und über Möglichkeiten gesprochen, wie eine Diskussion aussehen könnte. Eine erste Übung zum Thema „gleich und unterschiedlich“ half den Teilnehmer/-innen dabei, die Regeln anzuwenden. Alle waren aufgefordert, die eigene Lieblingsmusik und das Lieblingsessen, die Farbe und Beschaffenheit des eigenen Haars sowie die Augenfarbe zu beschreiben. Mit dieser Übung waren folgende Ziele verbunden:

- Teilnehmer/-innen und (externe) Gruppenleitung haben die Möglichkeit, sich besser kennen zu lernen;
- inhaltlich können Ähnlichkeiten und Unterschiede deutlich gemacht werden;
- das Thema kann als Brücke dienen, um darüber zu sprechen, wie unterschiedlich das Gedächtnis funktioniert.

Mit einem Brainstorming zu folgenden Fragen wurde ein erster Zugang zum Thema auf den Weg gebracht: Wobei hilft uns unser Gehirn? Wo ist das Gedächtnis? Was brauchen wir, um uns zu erinnern? Auf die Frage, welche Veränderungen sich bei den beiden Mitbewohner/-innen mit Demenz beobachten lassen, konnten die Teilnehmer/-innen einfache, jedoch sehr konkrete Antworten geben wie beispielsweise „er erinnert sich nicht an meinen Namen“ oder „er kann seine Schuhe nicht finden“ oder „er findet die Toilette nicht“.

Zweites und drittes Treffen: Wie das Gedächtnis arbeitet und was dabei schiefgehen kann

Eine vereinfachte Abbildung des Gehirns war der Ausgangspunkt für die Gruppe, die Aufgaben des Gehirns zu erforschen. Zum einen wurde herausgearbeitet, dass das Gehirn die Ausführung vieler Aufgaben unterstützt und zentral für die Gedächtnisleistung verantwortlich ist. Zum anderen wurde das Gehirn als wichtig für die „Botschaftsübermittlung“ angesehen. Um dies verständlich und für die Teilnehmer/-innen noch besser nachvollziehbar zu machen, wurde durch Übungen veranschaulicht, wie das Gedächtnis arbeitet und was dabei schiefgehen kann.

Übungsbeispiel: Teemachen

Eine komplexe Handlungsplanung und -ausführung wurde an-

hand einer einfachen Tätigkeit dargestellt. Gemeinsam wurden die einzelnen Schritte identifiziert, die notwendig sind, um sich eine Tasse Tee aufzugießen. Die Einzelschritte wurden in eine Anweisung übertragen: „Fülle den Teekessel mit Wasser und schalte ihn ein“, in eine korrekte Abfolge gebracht und in durchnummerierte Briefumschläge gesteckt. Die Teilnehmer/-innen gaben in der ersten Runde die Briefumschläge in der richtigen Reihenfolge an den Gruppenleiter, der die Anweisungen ausführte und nach Anleitung einen Tee zubereitete. Diese erste Runde diente dazu aufzuzeigen, wie die richtige Reihenfolge zum Erfolg führt. In der zweiten Runde wurden dann die Briefumschläge willkürlich an den Gruppenleiter gegeben, der die jeweilige Anweisung ausführte und (natürlich) keinen Tee zustande brachte. Die Teilnehmer/-innen waren von der Übung nicht nur erheitert und begeistert, sondern kommentierten die Ausführungen mit „Schau, er schüttet das Wasser auf den Tisch“ oder „Er weiß nicht was zu tun ist“. Dadurch gelang es sehr gut, die Brücke zum Thema Demenz zu schlagen.

Viertes und fünftes Treffen: Das Zusammenleben mit Mitbewohner/-innen mit Demenz

Die nächsten beiden Gruppentreffen beschäftigten sich hauptsächlich mit den Alltagssituationen in der Wohngruppe. Welche Erfahrungen hatten die Teilnehmer/-innen mit Mitbewohner/-innen gemacht, bei denen das Gedächtnis nachlässt und die Handlungsausführung gestört ist? Als Hilfestellung wurde für jede Teilnehmer/-in eine Übung entwickelt, die sie in die Lage versetzte, einen Gegenstand nicht auffinden zu können. Diese Übung löste unter den Teilnehmer/-innen eine große Diskussion aus: Sie konnten ihre Frustrationserlebnisse schildern und daraus ableiten, wie sich ihre Mitbewohner/-innen mit Demenz fühlen. Für eine Teilnehmerin war diese Übung ein Wendepunkt, der ein tiefgreifendes Verständnis für die Gedächtnisunterschiede bewirkte.

In Rollenspielen wurden Situationen aus dem Alltag aufgegriffen, die problematische Begegnungen und Interaktionen mit den demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen zum Inhalt hatten. In einem Rollenspiel, das die beiden Gruppenleiter ausführten, wurde beispielsweise eine Szene gespielt, in der eine Person immer wieder die gleiche Frage wiederholt, bis der Zuhörer sehr frustriert reagiert. In einer anderen Szene wurde ein wichtiger Gegenstand vermisst. Als dieser nicht auftauchte, wurden die Mitbewohner/-innen ohne Demenz fälschlicherweise beschuldigt, ihn gestohlen zu haben. Nach jedem Rollenspiel waren die Teilnehmer/-innen aufgefordert, folgende Frage zu beantworten: „Was ist passiert? Wie haben sich die beiden Personen gefühlt? Was hätte die andere Person anders machen können?“

Das sechste Treffen: Problemlösung und Abschluss

Im letzten Gruppentreffen standen die Verhaltensanpassung und die Problemlösung im Mittelpunkt. Die Rollenspiele und das Nachspielen durch die Teilnehmer/-innen konzentrierten sich auf die Frage „Was kann ich tun, wenn...“. Dabei wurden Lösungen für schwierige Situationen und Interaktionen eingeübt. „Was kann ich tun, wenn jemand in mein Zimmer kommt und ich das nicht will?“ Interessant bei diesen szenischen Darstellungen war, dass die Mitbewohner/-innen sich gegenseitig mit Ratschlägen unterstützten. Kommentare wie „Zeig ihm, wo die Toilette ist“ oder „Sag es der Betreuerin“ zeugten von einem erweiterten Handlungsrepertoire. Einschätzungen wie „er ist verwirrt“ verdeutlichten darüber hinaus, dass sich ein Perspektivenwandel vollzogen hatte. Zum Abschluss bewerteten die Teilnehmer/-innen, was ihnen an den Gruppen ge- oder missfallen hatte. Besonders beliebt waren die Übungen und die Rollenspiele. Die Gruppe wirkte enttäuscht, dass die Treffen zu Ende waren. Alle hatten es sehr genossen, ihre Erfahrungen zu teilen. Die Betreuer/-innen entschieden daraufhin, die Gruppe im Haus weiterzuführen.

Zusammenleben anders gestalten: Sichtweisen der Bewohner/-innen

Einen Monat nach Beendigung der Gruppentreffen fanden die Interviews mit den Teilnehmer/-innen statt. Wie sich zeigte, wurden Verhaltensweisen wie „Bewegungsdrang“, „Beschimpfen des Fernsehgeräts“ oder „Desorientierung im Haus“ nun auf die Demenzerkrankung zurückgeführt. Einige Teilnehmer/-innen verhielten sich sehr empathisch, wenn sie mit herausfordernden Verhaltensweisen konfrontiert wurden. Sie schilderten und kommentierten Situationen wie beispielsweise „wenn er etwas nicht finden kann, dann fühlt er sich schlecht“ oder „sie sind traurig, weil es so schwer für sie ist“ oder „ich helfe ihnen, die Sachen zu suchen“. Wenn sich Mitbewohner/-innen mit Demenz in einem fremden Schlafzimmer aufhielten, wurde die Situation damit erklärt, dass sie „verwirrt sind“. Dann wurden die Betreuer/-innen gebeten, Hilfestellung zu geben. Lediglich eine Teilnehmer/-in konnte keine Empathie entwickeln und blieb davon überzeugt, dass Hilfestellungen keinen Sinn ergeben.

Ein weiteres Treffen nach sechs Monaten verfestigte den Gesamteindruck. Die Verhaltensveränderungen der Mitbewohner/-innen wurden auf die Demenzerkrankung zurückgeführt. Anhand vieler Situationen zählten die Teilnehmer/-innen praktische Möglichkeiten auf, wie sie demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen unterstützen. Zu vermuten ist, dass die zunehmende Desorientierung einer demenzerkrankten Mitbewohner/-in diese Entwicklung beschleunigte und verstärkte.

Aufgaben des Betreuungsteams

Die Beobachtungen des Betreuungsteams zeigten eine große Übereinstimmung mit der Wahrnehmung der Bewohner/-innen. Sie nahmen eine deutliche Veränderung der Interaktion mit den demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen wahr. Mit vielen Beispielen konnten sie die Entwicklung in der Bewohnergruppe belegen. Die Mitbewohner/-innen ohne Demenz strengten sich mehr an, waren geduldiger und konnten sich in Streitsituationen schneller zurückziehen. Es dauerte wesentlich länger, bis sie verärgert oder ungehalten reagierten. Sie orientierten sich in ihren Verhaltensweisen an den Betreuer/-innen und ahmten deren Verhalten nach, um beispielsweise einer demenzerkrankten Mitbewohner/-in beim Suchen zu helfen. Die Betreuer/-innen bestätigten aber auch den Eindruck, dass einige auch Momente der Frustration erlebten, wenn etwa eine Mitbewohner/-in mit Demenz ihren Privatraum betritt oder sich lautstark artikuliert. Insgesamt war die Empathie für Menschen mit Demenz jedoch deutlich gestiegen und die Atmosphäre im Haus hatte sich sehr verbessert.

Zusammenfassung

Der Gruppenintervention wurde sowohl von den Teilnehmer/-innen als auch seitens der Betreuer/-innen ein positiver Effekt attestiert. Für Menschen mit Lernschwierigkeiten ist es nicht leicht, einen komplexen Veränderungsprozess ohne sichtbare Anzeichen einer „Erkrankung“ zu verstehen. Umso erfreulicher war, dass ein wachsendes Verständnis in der Bewohnergruppe für die zunehmenden Gedächtnisbeeinträchtigungen der demenzbetroffenen Mitbewohner/-innen entstand. Sie entwickelten Strategien, um Situationen gemeinsam besser bewältigen zu können. Die Thematisierung der täglichen Erlebnisse war für die Teilnehmer/-innen konkret, nachvollziehbar und dadurch wirkungsvoll. Eine Unterstützung durch leicht verständliche Materialien und der „Probelauf“ durch Übungen und Rollenspiele trugen nicht nur zur allgemeinen Unterhaltung bei, sondern erwiesen sich auch als „Schlüsselkonzepte“. Die Betreuer/-innen wurden während der Intervention über das Konzept fortlaufend informiert. Durch die regelmäßig stattfindenden Gespräche über den Inhalt der Gruppentreffen waren sie befähigt, den Prozess auch außerhalb der Gruppentreffen zu unterstützen und zu verstärken. In der Arbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten kann also durch eine Kombination aus Bildungsangeboten und Problemlösungsstrategien eine Stressreduktion erreicht werden.

Christina Kuhn

Wohnen und Leben: Welche Ansätze werden international diskutiert?

In Deutschland erreicht die Gruppe der Menschen mit Lernschwierigkeiten erstmals das Rentenalter. Im internationalen Ausland ist diese Lebensphase dieses Personenkreises bereits seit einigen Jahren Gegenstand der Diskussion. Ein höheres Lebensalter bringt, vergleichbar mit der Allgemeinbevölkerung, unterschiedliche Alterserkrankungen mit sich. Folglich wächst die Zahl der Menschen mit Demenzerkrankungen sowohl in Einrichtungen der Altenhilfe als auch in denen der Behindertenhilfe. Es stellt sich die Frage, wie die Wohnstrukturen beschaffen sein müssen, um den Betroffenen eine bedarfsgerechte Versorgung zu sichern und welche Konzepte dafür diskutiert werden. Der Blick über die nationalen Grenzen hinaus kann dabei helfen, die Sichtweise von der aktuellen Problemlösung zur konzeptionellen Schwerpunktsetzung zu erweitern und Impulse zu setzen. Im Folgenden soll eine kleine Auswahl internationaler Ansätze vorgestellt werden (Weiteres siehe Grunwald et al. 2012).

Übergreifende konzeptionelle Ansätze

Mit dem fortschreitenden Alter von Menschen mit Lernschwierigkeiten steigen die Pflege- und Unterstützungsbedarfe, die eine adäquate Versorgung fordern. In anderen Ländern, insbesondere in USA und Großbritannien, werden die verschiedenen Lebens- und Wohnmöglichkeiten mit konzeptionell unterlegten Begriffen gekennzeichnet:

- *Ageing in place* ist ein Ansatz, der es den betroffenen Menschen ermöglichen soll, so gut und so lange wie möglich in ihrer gewohnten Umgebung unterstützt zu werden, so dass sie dort altern und auch sterben können. Erforderliche Anpassungen schließen laut Wilkinson et al. (2004) neben der Umgestaltung des Wohnumfeldes auch entsprechende Qualifizierungen für Pflegenden bzw. Angehörige ein. Als Personen, bei denen demenzbezogenes Wissen oder Erfahrungen nicht vorausgesetzt werden kann, müssen Pflegenden und Angehörige an einen angemessenen Umgang herangeführt werden. *Ageing in place* ist auch in Neuseeland und Australien ein bedeutender Ansatz.
- Der Ansatz einer *in place progression* (d.h. einer Veränderung am gleichen Ort) bezieht sich speziell auf Menschen mit Demenz. Dabei handelt es sich um eine betreute Wohnform, in der Menschen mit ähnlichen Bedürfnislagen zwischen dem Leben in Wohngruppen oder einer Wohnung wählen können. Zentral ist hier das Bestreben, bei einem fortschreitenden Krankheitsverlauf die Versorgungsleistungen anzupassen, ohne dass eine

Verlegung an einen anderen Ort stattfinden muss (vgl. Wilkinson et al. 2004).

- *Referral out* bezeichnet genau das umgekehrte Vorgehen: Es kommt zu einer Verlegung der betroffenen Person in eine – oftmals nicht spezialisierte – Pflegeeinrichtung (vgl. Janicki et al. 2003). Generell sind in Pflegeheimen Menschen mit Lernschwierigkeiten oft wesentlich jünger als die anderen Bewohner/-innen. Vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom liegt das Lebensalter bei einer Heimaufnahme häufig zwischen 40 und 50 Jahren und somit fast dreißig Jahre unter dem Altersdurchschnitt (vgl. Wilkinson et al. 2004)! Es kommt nicht selten zur Ausgrenzung der Personen mit Lernschwierigkeiten, da sowohl bei Mitbewohner/-innen als auch beim Personal Vorurteile oder Ängste gegenüber dem Kreis der Personen mit Lernschwierigkeiten bestehen.

Internationale Wohnformen: ein paar Beispiele

Aus dem Spektrum der Wohnformen werden drei der wichtigsten im Folgenden kurz vorgestellt:

- Als *group homes* werden verschiedenste Wohnformen für Gruppen zwischen 3 und 14 Personen bezeichnet, die durch einen Verbund Professioneller betreut werden. Dabei variiert das Leistungsangebot je nach Behinderungsart, Bewohnerbedürfnissen und Lebensalter (vgl. McCallion et al. 2005). Es existieren länderübergreifende Forschungsergebnisse zur Situation von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz in *group homes* (Janicki et al. 2003, 2005; Patti et al. 2010). In 83 % der untersuchten *group homes* (n=54) leben ein bis zwei Bewohner/-innen mit demenzspezifischen Symptomen (vgl. Janicki et al. 2003). Bei *group homes* handelt es sich um Wohnarrangements, die ursprünglich nicht für Menschen mit Lernschwierigkeiten gebaut, aufgrund der Bedarfslage aber durch Umbaumaßnahmen für die spezifischen Anforderungen der Zielgruppe umgerüstet wurden. Neben geschützten Außenbereichen und Türsicherungssystemen wurden die Schlaf- und Wohnräume den Bedürfnissen angepasst, um so ein *ageing in place* zu ermöglichen (vgl. Janicki et al. 2005).
- In den USA gibt es in vielen Einrichtungen der Langzeitpflege eine spezielle Demenzabteilung bzw. -gruppe, die sogenannte *Special Care Unit* (SCU). Im Unterschied zu den regulären Wohnbereichen einer Pflegeeinrichtung bieten die SCUs neben speziellen Therapie- und Beschäftigungsangeboten zugeschnittene Rahmenbedingungen sowie eine angepasste bauliche Umwelt für Menschen mit Demenz und entsprechend geschultes Personal (vgl. Chaput 2003). Die Gestaltung der physischen und sozialen Umwelt von *Special Care Units* orientiert sich an den Kompetenzen der Bewohner/-innen, die so lang als möglich erhalten bleiben sollen. Das damit verbundene Ziel

ist die Verbesserung der Lebensqualität der demenzerkrankten Bewohner/-innen (vgl. BMFSFJ 2001). Wer in einer stationären Pflegeeinrichtung eine Demenzerkrankung entwickelt, kann in eine SCU verlegt werden.

- Eine für die USA charakteristische, inkludierende Betreuungsoption stellt die der *Foster Family Care* dar. *Foster Families* nehmen meist zwei bis drei Menschen mit Lernschwierigkeiten auf, die weder selbstständig leben, noch bei ihren eigenen Angehörigen versorgt werden können. Das Leben im Kontext einer solchen *Foster Family* soll Menschen mit Lernschwierigkeiten, die eine Demenz entwickeln, die größtmögliche Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen. Neben dem Entgelt für Unterkunft und Sorgeleistungen erhalten die Familien Unterstützung von Case Managern und durch tagesstrukturierende Angebote (vgl. McCallion et al. 2005).

Ein Umzug als Alternative?

Umzüge bedeuten für Menschen mit Lernschwierigkeiten einen Zuwachs an Unsicherheit und Angst. Die Sicherheit durch die bisherigen Lebensbezüge geht verloren und Gewohnheiten werden aufgebrochen. Obwohl der Wunsch, am gewohnten Lebensort zu bleiben, in verschiedenen Befragungen deutlich wurde, verfügen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz jedoch oftmals kaum über Alternativen. Dem Wunsch, am vertrauten Ort zu bleiben, wird häufig nicht entsprochen. Stattdessen treffen überwiegend die Träger die Entscheidung über eine zukünftige Unterbringung. Auch in Großbritannien führen die veränderten Bedürfnisse von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz häufig zu einem Umzug (referral out) in eine stationäre Versorgungsinstitution (vgl. Wilkinson et al. 2005, S.389). Auch hier sind die Betroffenen am Entscheidungsprozess fast nie beteiligt (vgl. Watchman 2008, S. 67). Ein Umzug in ein neues Wohnumfeld kann mit erheblichen Orientierungsproblemen einhergehen. Die Entscheidung muss allerdings individuell abgewogen werden. Im Hinblick auf eine eventuell unzureichende Versorgung im bisherigen Wohnumfeld kann ein Umzug im Einzelfall womöglich das kleinere Übel darstellen (vgl. Grunwald et al. 2012, S.112).

Patti et al. (2010) untersuchten in den USA retrospektiv die Umzüge, die Menschen mit Lernschwierigkeiten innerhalb ihrer letzten Lebensjahre bewältigen mussten. Dabei zeigte sich, dass Menschen mit Down-Syndrom signifikant häufiger in Pflegeheime umzogen als Menschen mit anderen kognitiven Beeinträchtigungen. Begründet werden könnte dies mit der Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom bereits ab dem 40. Lebensjahr unter einem altersbedingten, funktionalen Abbau leiden. Auch in Großbritannien lassen sich Befragungen finden, in denen deutlich wird, dass Menschen mit Down-Syndrom häufig schneller und wesentlich früher in einem Pflegeheim versorgt werden (vgl. Watchman 2008, S. 67).

Aktuelle Themenfelder aus ausgewählten Ländern

Großbritannien

In *Großbritannien* wurden viele Untersuchungen zu geeigneten Wohn- und Lebensformen für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz durchgeführt. Einen hilfreichen Überblick zur Pflege älterer Menschen mit Lernschwierigkeiten geben etwa Innes, McCabe und Watchman (2012), indem sie aus einer Vielzahl von Studien die jeweiligen Perspektiven von Betroffenen, Angehörigen und Leistungserbringern systematisch zusammenfassen. Von den betroffenen Menschen ist bekannt, dass der Eintritt ins Rentenalter oft mit großen Ängsten verbunden ist. Neben der Frage, wie der Alltag in dieser Lebensphase gestaltet werden kann, ist Menschen mit Lernschwierigkeiten oft unklar, wo und wie sie zukünftig und im Alter leben können. Wo eine Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann, werden sowohl unzureichende Wahlmöglichkeiten für eine zukünftige Unterbringung als auch eine mangelnde Vorbereitung auf einen Umzug bemängelt. Ein zunehmender Pflege- und Unterstützungsbedarf führt häufig zu einem referral out, also zu einem Umzug in eine Pflegeeinrichtung (vgl. Wilkinson et al. 2005, S. 388). Innes et al. (2012) sehen grundsätzliche Entwicklungsbedarfe in der Begleitung während des Übergangs ins Rentenalter. Als ein weiteres Problemfeld gestalten sich Aufenthalte in Krankenhäusern ohne entsprechende Pflegebereiche und behindertenspezifisch geschultes Personal ohne entsprechende Kenntnisse im Themenfeld Demenz.

Die Perspektive pflegender Familienangehöriger ist vor allem von Sorgen um die finanzielle Versorgung ihrer Angehörigen und von einer grundsätzlichen Angst vor institutionellen Wohnformen geprägt. Oftmals versorgen sie ihre dementiell veränderten Angehörigen so lange, bis sie selbst aufgrund ihres Alters nicht mehr dazu in der Lage sind. Dann wird unvorbereitet ein Umzug bzw. eine alternative Lösung erforderlich. Häufig fehlen den familiären Pflegepersonen ausreichende Informationen zu alternativen Wohn- und Versorgungsmöglichkeiten. Innes et al. (2012) fordern deshalb einen niedrighwelligen Zugang zu Informationen sowie die praktische Unterstützung bei der Suche nach einer geeigneten Wohnform. Präventive Angebote wie eine Kurzzeitunterbringung oder tagesstrukturierende Angebote wie Fördergruppen, Seniorengruppen bzw. stundenweise Betreuungsangebote können den Zugang zu professionellen Hilfen erleichtern, Ängste abbauen und auf einen Umzug vorbereiten. Unter den Leistungserbringern wird diskutiert, inwieweit eine speziell zugeschnittene Unterbringung als sinnvoll erachtet wird. Spezielle Angebote für ältere Menschen mit Lernschwierigkeiten haben andere Rahmenbedingungen und brauchen qualifiziertes Personal, um auf die spezifischen Bedürfnisse sowie die sozialen und emotionalen Lebensbiografien der Menschen adäquat eingehen zu können. Generell besteht Einig-

keit darüber, dass ein Altern am bisherigen Wohn- und Lebensort wünschenswert ist und ein verfrühter Umzug in ein Pflegeheim als ungeeignet erachtet wird. Zusammenfassend kommen Innes et al. (2012) zu dem Schluss, dass die Bedürfnisse älterer Menschen mit Lernschwierigkeiten im aktuellen System nicht ausreichend abgedeckt werden können. Es mangelt auch in Großbritannien an geeigneten, speziell zugeschnittenen Wohnangeboten und entsprechenden Aus- und Weiterbildungen der Mitarbeiter.

Australien

In *Australien* wird der Mangel an umfassenden staatlichen Strategien für die Begleitung alternder Menschen mit Lernschwierigkeiten beklagt (vgl. Bigby & Torr 2011). Es gibt weder einheitliche Standards noch ausreichend Bemühungen, disziplinübergreifend Richtlinien umzusetzen. Unklar ist, wo die Versorgung verortet sein sollte – in Institutionen der Alten- oder der Behindertenhilfe (vgl. Bigby & Torr 2011). Diese Unsicherheiten erschweren aktuell den Zugang zu notwendigen Hilfen, haben einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen und die Unterstützung Betreuender wird als mangelhaft bezeichnet. Bigby und Torr (2011) fordern daher eine Schnittstelle zwischen der Alten- und der Behindertenhilfe, damit der Zugang sowohl zu behindertenspezifischen, als auch zu gerontologischen Spezialisten möglich wird. Jedem Menschen mit Behinderung soll die Teilhabe an Angeboten, die der Allgemeinbevölkerung zur Verfügung stehen, grundsätzlich ermöglicht werden. Dafür kann eine sonderpädagogische Intervention begleitend notwendig sein. Ältere Menschen mit Lernschwierigkeiten leiden laut Bigby und Torr (2011) häufiger an nicht diagnostizierten, gesundheitlichen Problemen. Dies resultiert oft aus einer mangelnden Vorsorge und ist zudem dem Umstand geschuldet, dass sie häufig zu früh und wenig vorbereitet aus einem Krankenhaus wieder entlassen werden. Treten dann akute Gesundheitskrisen auf, werden sie schnell in Alten- und Pflegeheime verbracht.

Gleichzeitig wird aber auch bemängelt, dass personelle Kompetenzen in Einrichtungen der Behindertenhilfe oft nicht für gerontologische Herausforderungen wie Demenzerkrankungen vorhanden sind. Da altersbedingte Erkrankungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten oft schon sehr früh einsetzen, sollten Zugänge zu Gesundheits-, Diagnostik- und Pflegediensten rechtzeitig ermöglicht werden. Bigby und Torr (2011) gehen hier einen Schritt weiter und fordern dafür staatliche Richtlinien, die gewährleisten, dass die Anbieter dieser Dienste sowohl die Kapazitäten als auch die Kompetenzen für eine adäquate Versorgung der Betroffenen vorweisen. Aufgrund der spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen sollten die Leistungsstrukturen geprägt sein von einer gegenseitigen Kooperation, einer individuellen Planung, flexiblen Hilfesystemen und einer grundsätzlichen Regelung zur Finanzierung (vgl. Bigby & Torr 2011).

Fazit

International existieren eine ganze Reihe sehr unterschiedlicher Untersuchungen und Erfahrungen zur Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. In den einzelnen Ländern sind verschiedene Schwerpunkte erkennbar, es lässt sich jedoch keine einheitliche Herangehensweise zur Wohnsituation der Betroffenen erkennen. Disziplinübergreifend herrschen große Unsicherheiten im Umgang mit Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten (vgl. Grunwald et al. 2012, Bigby & Torr 2011).

Die Erkrankung an einer Demenz bringt immer eine Veränderung des Hilfe- und Pflegebedarfs mit sich. Um diesen neuen Bedürfnissen gerecht zu werden sind spezifische Strukturen erforderlich, die am bisherigen Wohnort meist nicht vorliegen. Ein Umzug in eine spezielle Wohnform ist dennoch gründlich abzuwägen, da eine neue Umgebung und wechselnde Bezugspersonen oft mit erheblichen Anpassungsschwierigkeiten für die Betroffenen verbunden sind. *Group homes*, *SCUs* und *Foster Families* sind Wohn- und Betreuungskonzepte die prinzipiell für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz geeignet sind. Das Konzept des *ageing in place* könnte, so es angemessen umgesetzt wird, den bisherigen Wohnort zu einem idealen, spezifisch zugeschnittenen Lebensort werden lassen. Der Verbleib am Wohnort, wenn auch mit Veränderungen in Räumen und Strukturen, gibt Sicherheit und erhält neben biografischen Zugängen auch wichtige Bezugspersonen und Orientierung. Andererseits entstehen mit dem erhöhten Zeitaufwand für Pflege und Betreuung sowie der Anpassung der Räume, der Personalressourcen und der Qualifizierung der Mitarbeiter erhebliche Kosten, deren Deckung erst einmal bewerkstelligt werden muss. Es gibt vor allem in Nordamerika umfassende Erkenntnisse darüber, dass die Passung der sozialen und räumlichen Umwelt unmittelbar Einfluss auf die Lebensqualität der Menschen hat.

Anna Voss

Die Wohngemeinschaft Südring

– eine Expedition ins Niemandsland zwischen Eingliederungshilfe und Pflege

Schleichende Veränderungen

Elsa ist wütend. Auf sich selbst, aber noch wütender auf die Hannelore, die heute Dienst hat. Sie soll endlich aufhören, immer die gleichen Fragen zu stellen, hat sie gesagt. Dabei hat sie doch nur ein Mal gefragt, wer heute den Nachtdienst hat. Worauf sie zu hören kriegt: „Was habe ich Dir vor zwei Minuten gesagt?“ Und dann: „Schau doch selbst an der Fotowand!“ Elsa kann sich aber partout nicht daran erinnern, dass sie gefragt, geschweige denn eine Antwort bekommen hat. Und von welcher Fotowand spricht die Hannelore überhaupt?

In letzter Zeit hatte Elsa sich häufig angegriffen gefühlt. Mitarbeiter fühlten sich häufig davon genervt, dass sie Fragen wieder und wieder stellte. Elsa registrierte auch, dass ihre Mitbewohner über sie sprachen. Laut in den Raum gerufene Sätze wie „Das mach' ich nicht!“ oder „Das ist gemein!“ sorgten bei den einen für Ärger, bei anderen für Unverständnis. Eine Mitarbeiterin, die aus der Elternzeit zurückkam, vorher aber vier Jahre in der Wohngruppe tätig gewesen war, erkannte Elsa nicht wieder. Sie sprach diese Mitarbeiterin mit dem Namen einer Kollegin an, die ihr ähnlich sah. Zudem fiel auf, dass Elsa nun beim Laufen schlurfte und nur noch kleine Schritte machte. All dies brachte Elsas vormals sichere Stellung in der Wohngruppe in Gefahr. Mitbewohner und Unterstützer gingen wie gewohnt mit ihr um, was jedoch zu immer mehr Missverständnissen führte. Die jüngeren Mitbewohner fanden es lustig, wie Elsa sich verhielt und dass sie vieles nicht mehr wusste. Doch die Bereitschaft, Rücksicht zu nehmen und Verständnis zu zeigen, nahm rapide ab.

Unter den Mitarbeitern war in den Dienstbesprechungen vermehrt von Elsas einsetzendem „Altersstarrsinn“ die Rede. Doch es wurde immer deutlicher, dass eine grundsätzliche Veränderung eingetreten war, die nach einer neuen Betrachtungsweise verlangte. Innerhalb der Wohngruppe war das soziale Gefüge aus der Bahn geraten.

Schwierigkeiten, wie sie bei Elsa auftauchten, blieben keine Einzelfälle. Die drastischen Veränderungen überkamen die Beteiligten unerwartet und mit großer Dynamik. Zwar hatte man sich bei Leben mit Behinderung Hamburg darauf vorbereitet, dass mit der neuen Rentnergeneration neue Aufgabenstellungen entstehen. Doch noch zur Jahrtausendwende hielten wir unsere vorherrschende Wohnform – die stadtteilintegrierte Wohngruppe von acht Personen, die im Rahmen stationärer Eingliederungshilfe betreut

wird – für hinreichend leistungsfähig, dass auch bei unterschiedlichen Assistenzbedarfen gute Bedingungen gegeben sind. Doch die dann auftretenden Auswirkungen demenzieller Veränderungen stellten uns vor neue Herausforderungen. Sie konfrontierten uns mit grundsätzlichen Fragen an die Wohnform und die Begleitung durch die Mitarbeiter.

Verbunden mit der im Verein spürbaren Erwartung, auch in einer unterstützten Wohnsituation mehr Rückzugsräume zur Verfügung zu haben und mehr Individualität leben zu können, sahen wir für unsere Wohneinrichtungen ein wachsendes Konfliktpotential. Die Eigentümer unserer gemeinnützigen Gesellschaft, ein Zusammenschluss von Familien mit behinderten Angehörigen, formulierten ihre Erwartungen folgendermaßen: „Dieser Träger soll Konzepte auch für Menschen mit hohem Pflegebedarf und für Menschen mit Demenz vorhalten. Wenn ein Verbleib in der vertrauten Wohnform nicht mehr die richtige Perspektive darstellt, soll eine eigene Antwort im vertrauten Umfeld der Behindertenhilfe gegeben werden.“

Die Entscheidung

In Abweichung von unserem konzeptionellen Grundsatz, dass die Assistenz den Erfordernissen der Klienten folgt und nicht die Klienten umziehen müssen, wenn sich ihr Bedarf ändert, entschieden wir uns, ein exklusives Spezialangebot für Menschen mit Lernschwierigkeiten und zusätzlicher demenzieller Erkrankung einzurichten.

Für dieses Angebot sollten finanzielle Ressourcen und fachliche Erfahrungen der Altenhilfe erschlossen werden, ohne den Zugang zu den Teilhabeleistungen der Behindertenhilfe zu gefährden. Daraus folgte, dass nur mit einem ambulanten Setting die vollen Möglichkeiten der Pflege ausgeschöpft werden können.

Auch in dieser Hinsicht war die Entscheidung für *Leben mit Behinderung Hamburg* eine Abkehr von bislang eingenommenen Positionen und ein Aufbruch in neues Terrain. Nach Einführung der Pflegeversicherung hatte die Freie Hansestadt Hamburg wie viele andere Bundesländer Versuche gestartet, Einrichtungen der Behindertenhilfe in Pflegeeinrichtungen umzuwandeln, um den Haushalt der Eingliederungshilfe aus der Pflegeversicherung zu entlasten. *Leben mit Behinderung Hamburg* organisierte breit angelegten Widerstand. Dieser trug schließlich dazu bei, dass in Hamburg ein nachhaltiger Konsens darüber hergestellt werden konnte, dass Menschen mit Behinderungen nicht auf Pflegeeinrichtungen hin orientiert werden.

Die Entscheidung, den gesicherten Rahmen der (stationären) Eingliederungshilfe zu verlassen, wurde durch gute Rahmenbedingungen begünstigt, die wir uns zunutze machen konnten:

1. Bereits 2006 startete *Leben mit Behinderung Hamburg* einen

umfassenden Ambulantisierungsprozess mit der Überzeugung, dass wir sehr viel mehr Menschen den Zugang zu selbstbestimmtem Wohnen mit Assistenz erschließen können. Diese Zielsetzung sollte genauso für unsere (künftigen) Senioren gelten. In diesem Prozess waren bereits viele strukturelle Hindernisse bearbeitet worden. Unser Pflegedienst – eine gemeinnützige Tochtergesellschaft – stand bereit, um die Aufgaben der ambulanten Pflege unter dem Dach des Trägers zu übernehmen.

2. *Leben mit Behinderung Hamburg* verfügt über ein Haus, in dem seit 1982 mehrere Wohngruppen untergebracht sind. Viele Bewohner haben inzwischen das Seniorenalter erreicht; bei einzelnen Bewohnern zeigen sich demenzielle Veränderungen. Eine Reihe erfahrener Mitarbeiter fühlen sich den Bewohnern besonders verbunden und nahmen die neue fachliche Herausforderung an. Sie besuchten vorbildliche Projekte der Altenhilfe, machten sich mit den Erkenntnissen der Gerontopsychiatrie vertraut und erweiterten systematisch ihr Fachwissen.
3. Die geforderte bauliche Struktur (barrierefreie Ausstattung, acht Einzelzimmer mit zugeordnetem Sanitärbereich, gemeinschaftliches Wohn- und Esszimmer, Nebenräume, Außenbereich) war bereits gegeben. Zwar wurde für das ganze Haus ein Modernisierungsbedarf festgestellt, eine Experten-Begutachtung ergab für die Umnutzung jedoch einen vertretbaren Investitionsbedarf.
4. Mit einem Neubauvorhaben ergab sich die Chance für jüngere Bewohner, sich für ein neues Zuhause zu entscheiden. Ebenso hatten Mitarbeiter die Wahl, sich für das neue Konzept zu entscheiden oder den Arbeitsplatz wechseln.
5. Politik und Verwaltung in Hamburg beförderten Wohnpflegegemeinschaften besonders für Menschen mit Demenz, waren jedoch auch für andere Konzepte offen. Die federführende Fachbehörde und die Koordinierungsstelle von *Stattbau Hamburg* nahmen unsere Konzeptidee positiv auf und beförderten mit Rat und Tat unser Vorhaben.

Konzeptionelle Bausteine der Wohngemeinschaft Südring

Bauliche Umsetzung:

Im Zuge einer umfassenden Modernisierung des gesamten Hauses wurden ein zweiter Fluchtweg geschaffen und die Sanitäranlagen auf die neuen Anforderungen hin abgestimmt. Balkons wurden zu einer Galerie umgestaltet, die die Wohngemeinschaft im ersten Stock auf drei Seiten umgibt. Das Raumempfinden wurde durch ein neues Farb- und Lichtkonzept verbessert. Als Schmuckstück erhielt das Haus durch einen Anbau ein neues Foyer, das zusammen mit zwei weiteren Räumen als Treffpunkt für Bewohner wie Besucher des Hauses genutzt wird. Die Investitionen wurden durch eine Zuwendung der Gesundheitsbehörde und Mittel der

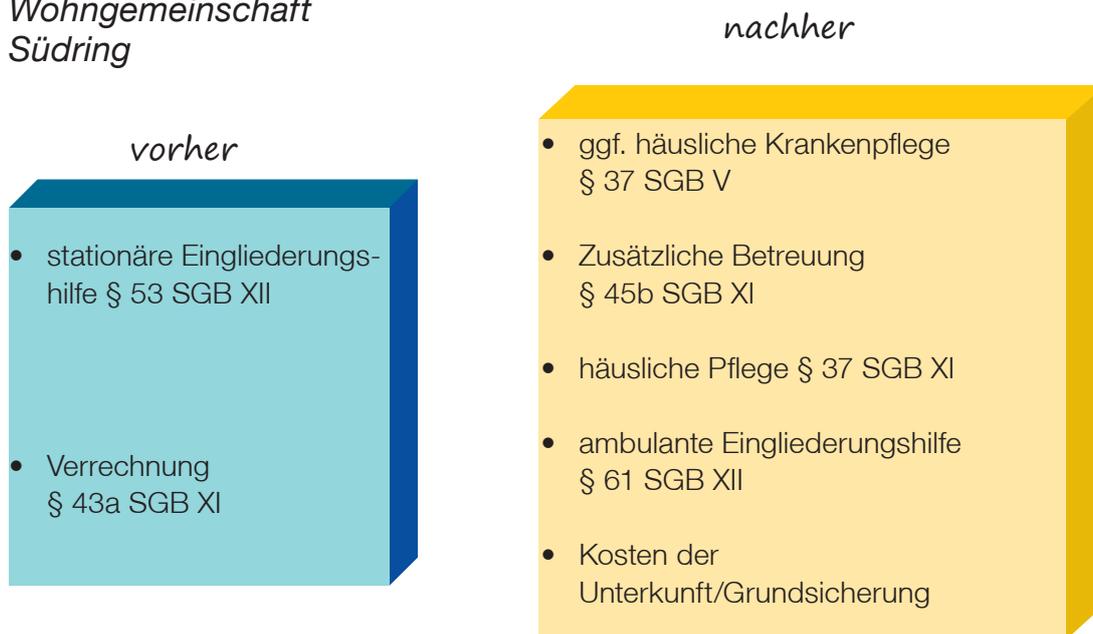
Stiftung Deutsches Hilfswerk ermöglicht. Auch hierbei wurden neue Wege beschritten. Fördergelder, die für die Zwecke der Altenhilfe vorgesehen sind, wurden für Senioren eingesetzt, die der Sphäre der Behindertenhilfe zugeordnet waren.

Vertragliche Regelungen:

Für die Sicherung der Teilhabeleistungen wurde eine Vereinbarung mit dem Sozialhilfeträger über ambulante Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung und demenzieller Erkrankung abgeschlossen. Die Vergütung erfolgt in Tagespauschalen in fünf Bedarfgruppen. Die Systematik folgt den gewohnten Strukturen der Hamburger Eingliederungshilfe. Eine Besonderheit dieser Vereinbarung ist jedoch, dass sie neben der Eingliederungshilfe auch die ergänzende Hilfe zur Pflege nach § 61 SGB XII umfasst und so eine Verschränkung von Eingliederungshilfe und Pflege vorsieht.

Die bislang angewandte Vollfinanzierung aus der stationären Eingliederungshilfe wurde abgelöst durch differenzierte ambulante Leistungen.

Die Refinanzierung der Wohngemeinschaft Südring



Für die Leistungsberechtigten ergibt sich – bei entsprechender Bedarfslage – eine quantitative Ausweitung bei gleichzeitiger Entlastung des Sozialhilfeträgers.

Alle Bewohner haben einen rechtlichen Betreuer; in der Regel sind dies keine Familienangehörigen, sondern Berufsbetreuer. Noch vor der Gründung der Wohngemeinschaft konstituierten sich die rechtlichen Betreuer als Interessengemeinschaft. Wir stellten der Gruppe einen Moderator einer anderen Selbsthilfeorganisation zur

Seite, der den Prozess der Herausbildung gemeinsamer Interessen und Vorgehensweisen begleitete.

So wurden Regelungen für das gemeinschaftliche Eigentum und für die gemeinsame Haushaltsführung verabredet, Einzug und Auszug für die Wohngemeinschaft geregelt und das Verfahren für die Beauftragung der Dienstleister festgelegt. Unser Träger war auch Vermieter des Wohnraums und machte in diesem Zuge zur Bedingung, dass die Beauftragung der Dienstleister nur gemeinsam von allen Mitgliedern der Wohngemeinschaft entschieden werden sollte. Die Interessengemeinschaft ist in der Wahl der gemeinsamen Dienstleister frei; es erfolgt keine Koppelung zwischen Mietvertrag und Assistenzverträgen. Hintergrund ist das Bedürfnis aller Beteiligten, Risiken zu begrenzen und ein Auseinanderfallen der Wohngemeinschaft zu Lasten der Schwächsten auszuschließen.

Zielgruppe:

Zugang zur neuen Leistung erhält, wer zur Zielgruppe von Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung nach § 53 SGB XII gehört und in der Folge über eine Einstufung nach dem HMB-W-Verfahren von Heidrun Metzler verfügt. Zusätzliches Kriterium ist eine fachärztliche Diagnose über eine demenzielle Erkrankung. Die Bewohner müssen bereit sein, in Gemeinschaft zu leben. Wenn möglich, sollen die Mieter aus der näheren Umgebung kommen, um Anknüpfungspunkte im Umfeld zu haben.

Um das Modell wirtschaftlich tragfähig zu gestalten und eine 24-Stunden-Präsenz von Mitarbeitern zu gewährleisten, ist im Durchschnitt die Pflegestufe 2 und eine Bedarfseinstufung der Eingliederungshilfe mindestens in der Bedarfsgruppe 3 erforderlich.

Der Start

Im August 2010 war es dann so weit. Die ambulante Wohngemeinschaft Südring startete als erstes Projekt dieser Art in Deutschland. Nach einem Auswahlverfahren mit mehreren Diensten entschieden sich die rechtlichen Betreuer für die beiden Dienste von *Leben mit Behinderung Hamburg*. Die Auftraggeber äußerten ihre Erwartung, dass die Leistungserbringung so weit wie irgend möglich aus einer Hand erfolgt. Teilhabe- wie Pflegeleistungen sollten auf fachlich hohem Niveau und in personaler Kontinuität erbracht werden. Die weitestgehende Zusammenführung der Leistungen entsprach unserer Überzeugung, dass die Trennung von Pflege und Teilhabe, wie sie durch das ambulante Sozialleistungssystem vorausgesetzt wird, praxisfern und künstlich ist.

Da die Vereinbarung mit dem Sozialhilfeträger Spielräume lässt, die Aufgaben des Pflegedienstes und des Eingliederungshilfedienstes nach anderen als formalen Kriterien aufzuteilen, vereinbarten wir mit den Auftraggebern im Grundsatz die Zuordnung der Versorgung am Morgen und am Abend zum Pflegedienst, im Tages- und

Nachtdienst zum Dienst der Eingliederungshilfe. Die häusliche Krankenpflege und die zusätzlichen Betreuungsleistungen werden zusätzlich geplant. Die nächtliche Versorgung erfolgt gemeinsam mit den stationären Hilfen, die in anderen Wohngemeinschaften im Haus zu erbringen sind.

Die Dienste arbeiten mit Fachkräften der Pflege bzw. der Sozialpädagogik und mit angelernten Kräften. Im Eingliederungshilfedienst wird zusätzlich eine Helferin im Freiwilligen Sozialen Jahr eingesetzt.

Eine Hausärztin kommt alle sechs Wochen zu einem Hausbesuch und führt mit zwei Mitarbeitern die Visite durch. Hier geht es nicht nur um die physische Gesundheit, sondern auch um das psychische Wohl. Es findet ein umfassender Austausch statt, der zur weiteren Qualifizierung der Mitarbeiter beider Dienste beiträgt. Fachärzte werden weiterhin wie üblich aufgesucht. Eine Vertragsapotheke begleitet die Wohngemeinschaft, stellt die geblisterte Medikation zur Verfügung und kontrolliert die Bestände.

Mit dem Übergang von der Arbeitstätigkeit in den Ruhestand entsteht für alle Menschen eine große Lücke in der Alltagsstruktur. Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenzerkrankung sind hier noch stärker auf Unterstützung in der Teilhabe angewiesen, da sie sich nicht mehr eigenständig orientieren können und im hohen Maß auf Begleitung angewiesen sind. Sie haben in der Regel wenige familiäre Bindungen und können nur schwer Kontakt zu ehemaligen Arbeitskollegen halten.

Deshalb gründeten wir das tagesstrukturierende Angebot *Wilde Hilde*: Im neu gestalteten offenen Treffpunkt können jeden Werktag Angebote zu Bewegung, Musik, Basteln, Backen etc. in Anspruch genommen werden. Es nehmen nicht nur die Bewohner der Wohngemeinschaft Südring, sondern auch andere Hausbewohner teil. *Wilde Hilde* kann dabei flexibel je nach Tagesform und Interessen genutzt werden. Einmal die Woche veranstaltet *Wilde Hilde* ein Café im offenen Foyer, das auch von Besuchern des Hauses genutzt wird.

Die Möglichkeit, eigene Vorlieben und Hobbies so lange wie möglich beizubehalten, vermittelt Sicherheit und Geborgenheit. Oft können die Bewohner ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr selbst äußern. Dann ist es besonders wichtig, dass Mitarbeiter an Erfahrungen anknüpfen und diese in die Alltagsaktivitäten einbeziehen. Vieles wird verständlich, wenn man sich bewusst macht, dass sich Menschen mit Demenz mitunter in einer Zeit erleben, in der sie selbst jung waren, im Berufsleben standen und ihr Leben im Elternhaus oder in einer Wohngruppe führten.

Entsprechend große Bedeutung kommt der Biografiearbeit zu. Es ist wichtig, möglichst viele Informationen über die Lebensge-

schichte, über liebgewordene Gewohnheiten oder Abneigungen in Erfahrung zu bringen und zu dokumentieren. Intensive Gespräche mit Angehörigen, Mitarbeitern aus den Einrichtungen, aus denen die Bewohner kommen, wie auch anderen Wegbegleitern werden geführt und fließen in die Teilhabeplanung ein.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass Bewohner im Verlauf ihrer Erkrankung neue und für ihre Umwelt erstaunliche Vorlieben entwickeln. So ist es sehr wichtig, in Fallbesprechungen Veränderungen wachsam zu begleiten und mit neuen Verhaltensweisen adäquat zu reagieren. Viele Tätigkeiten der Bewohner sind nicht mehr auf ein Ziel hin orientiert. Trotzdem haben sie Bedeutung und fördern das Wohlbefinden. Rechtliche Betreuer, Angehörige und Mitarbeiter müssen lernen, da zu sein und auszuhalten, dass nichts aus ihrer Sicht „Sinnvolles“ geschieht.

Die gewohnten Methoden einer auf ein Jahr hin angelegten Hilfeplanung sind nur sehr eingeschränkt übertragbar. Die Mitarbeiter müssen sich darauf einstellen, dass Befinden und Verhalten von der jeweiligen Tagesform abhängt und sich sehr schnell und wesentlich ändern kann. Was sich an einem Tag bewährt hat, kann am nächsten Tag hinfällig sein.

Unsere Erfahrungen

Ausgerüstet mit viel Optimismus und einer guten inhaltlichen Vorbereitung startete dann die Expedition in das neue Feld zwischen Eingliederungshilfe und Pflege. Bald wurde deutlich, dass neben den fachlichen Herausforderungen die formalen Themen und die Teamentwicklung der beiden Dienste in den Vordergrund drängten.

Der Status der Wohngemeinschaft

Die erste Etappe galt der Aufgabe, ambulante Bewilligungen zu erhalten. Die Pflege- und Krankenkassen begegneten der neuen Wohnform mit einer Mischung aus Unverständnis und Skepsis. Zunächst wurde bezweifelt, dass es sich bei den entstehenden neuen Wohnformen tatsächlich um eine häusliche Umgebung mit ambulanter Versorgung handelt. Obwohl hier ganz andere Grundlagen zum Tragen kommen, erwarteten die Kassen, dass die Wohngemeinschaft nach dem Hamburger Wohnbetreuungsqualitätsgesetz als Wohngemeinschaft und nicht als Einrichtung bewertet wird. Dies entsprach zwar nicht der Rechtslage, die Pflege- und Krankenkassen hätten eigenständig prüfen müssen, ob die Bedingungen für ambulante Hilfen vorliegen, doch wir strebten ohnehin an, den Status einer Wohngemeinschaft zu erreichen.

Die Wohnpflegeaufsicht prüft hierfür den Grad der Abhängigkeit der Bewohner. Die fundiert ausgearbeiteten Grundlagen und der im Prozess der Arbeit an den Regelungen gewachsene Zusammenhalt der Interessengemeinschaft wiesen die relative Unab-

hängigkeit der Bewohner vom Träger nach, obwohl dieser gleichzeitig als Vermieter und Dienstleister vertraglich mit den Klienten verbunden war. Folglich wurde bescheinigt, dass es sich bei der Wohngemeinschaft nicht um eine Einrichtung, sondern um eine Wohngemeinschaft nach dem Hamburger Wohnbetreuungsqualitätsgesetz mit geringerem Schutzbedürfnis handele. Dies erleichterte die Bewilligung der ambulanten Leistungen auf Seiten der Pflege- und Krankenkassen.

Das Zusammenwirken der Dienste

In der Durchführung der Assistenz zeigte sich, dass das Zusammenwirken der beiden Dienstleister der Eingliederungshilfe und der Pflege die größte Herausforderung darstellte. Im Selbstverständnis der Mitarbeiter und in Folge der unerwartet hartnäckigen Systemlogiken war die Trennung von Teilhabe- und Eingliederungshilfe eine ebenso bedeutsame wie unlösbare Aufgabe. Die Wohngemeinschaft startete mit einer Aufteilung von Einsatzzeiten am Tage und mit Übernahme der nächtlichen Versorgung durch den Dienst der Eingliederungshilfe.

In der zweiten Etappe galt es vordringlich, die personellen Herausforderungen zu lösen. Die Aufgabengebiete für beide Dienste erwiesen sich in der organisatorischen Trennung als zu klein und nicht auskömmlich. Die Mitarbeiter des Pflegedienstes mussten vor und nach ihren Einsatzzeiten in der Wohngemeinschaft auch andere Klienten versorgen, um ausgelastet zu sein. Mitunter wurden sie auch abgezogen, um in anderen Touren personelle Engpässe zu überbrücken. Beide Dienste setzten bei Ausfällen Vertretungskräfte ein, Aushilfen oder Zeitarbeitsfirmen, so dass die Zahl der eingesetzten Mitarbeiter über das geplante Maß anstieg. Das Ineinandergreifen der Dienste erforderte einen unerwartet hohen Koordinationsaufwand.

Das Reglement der Pflegeversicherung ist systembestimmend

Für die verschiedenen Leistungen, die für die Wohngemeinschaft zusammengeführt werden, bestehen unterschiedliche Regelwerke, die jede ihrer eigenen Logik folgen. Die nachfolgende Tabelle zeigt hier einige der Dimensionen auf, die bei der Zusammenführung der Leistungen zu bearbeiten sind. Es handelt sich dabei nicht nur um formale Differenzierungen sondern auch um institutionelle Prägungen, die über lange Jahre gewachsen sind. Während Mitarbeiter der ambulanten Pflege durch die Ausführung streng getakteter Verrichtungen für einzelne Klienten geprägt sind und durch ihre Einsatzleitung verplant werden, sind Mitarbeiter in der Eingliederungshilfe gewohnt, größere Entscheidungsspielräume zur Verfügung zu haben und die Arbeit eigenständig im Team zu organisieren.

Dimensionen der Versäulung ambulanter Hilfen in der Wohngemeinschaft Südring:

	Eingliederungshilfe SGB XII	Pflege SGB XI/XII	Zusätzliche Betreuung SGB XI	Krankenpflege SGB V
Leistungsinhalte	Vereinbarung im Rahmen der Gesamtplanung	Rechtlicher Betreuer legt fest, welche der Verrichtungen zu erbringen sind	Inhalte werden durch Auftraggeber bestimmt	Festgelegt durch ärztliche Verordnung
Abrechnung	Tagespauschalen nach Anwesenheit	Erbrachte Einzelleistungen, quittiert auf Nachweis	Erbrachte Leistungen pro Stunde	Erbrachte Einzelleistungen, quittiert auf Nachweis
Dokumentationspflichten	Sozialbericht einmal pro Bewilligungsperiode; Verlaufsdocumentation nach Bedarf	Dokumentation der Einzelleistung durch Handzeichen; Pflegedokumentation nach landesweiten Standards	Keine	Dokumentation der Einzelleistung durch Handzeichen; Pflegedokumentation nach landesweiten Standards
Qualifikation Leitung	Studienabschluss Soziale Arbeit oder vergleichbar + Weiterbildung + Praxiserfahrung	Abschluss Alten- oder Krankenpflege + Weiterbildung + Praxiserfahrung	Keine	Abschluss Krankenpflege + Weiterbildung + Praxiserfahrung
Arbeitszeitmodell	Monatlicher Dienstplan	Tourenplan	Einzelvereinbarung	Tourenplan
Arbeitsweise	Teamorientiert	Einzelarbeitsplatz	Nebentätigkeit	Einzelarbeitsplatz
Qualitätsprüfung	Anlassbezogene Prüfung/Stichproben durch Wohnpflegeaufsicht	Anlassbezogene Prüfung/Stichproben durch Wohnpflegeaufsicht; jährliche Pflichtprüfung durch MDK	Keine	Anlassbezogene Prüfung/Stichproben durch Wohnpflegeaufsicht; jährliche Pflichtprüfung durch MDK

In der stationären Eingliederungshilfe trafen die Mitarbeiter mit ihrer ganzheitlichen, teamorientierten Ausrichtung die Erwartungen der Bewohner. Im Rahmen des neuen Lösungsansatzes entfalten die trennenden Elemente eine unerwartet starke Wirkung. Mitarbeiter des Pflegedienstes nahmen die Unterschiede in den Arbeitsbedingungen wahr, Mitarbeiter der Eingliederungshilfe sahen teilweise mit gemischten Gefühlen, wie Aufgaben an den Pflegedienst übertragen wurden. Im notwendigen Prozess der Differenzierung kamen die Wirkungen des versäulten Leistungssystems zur Entfaltung.

Im Vergleich zur Eingliederungshilfe ist die ambulante Pflege sehr viel stärker reguliert. Da wir beide Leistungen miteinander verknüpfen und die Regularien des SGB XI auch formal über die reine Sachleistung der Pflegeversicherung hinaus in die Sphäre des SGB XII mit der Leistung Ambulante Assistenz hineinwirken, besteht die Gefahr, dass die Leistungserbringung der Eingliederungshilfe durch die Systemlogik der Pflege überlagert wird.

Damit Pflegeverrichtungen, die in die Zeiten des Eingliederungshilfedienstes fallen, nachgewiesen und damit abrechenbar sind, müssen die pädagogischen Mitarbeiter in der Handzeichenliste geführt werden. Alle Mitarbeiter müssen sich den ungewohnten Dokumentationsgepflogenheiten der Pflegeversicherung unterziehen. Wie sich bei einer Qualitätsprüfung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen herausstellte, erwartet dieser, dass alle Mitarbeiter, auch wenn sie nur gelegentlich abrechenbare Pflegeverrichtungen ausführen, die Teilnahme an den zertifizierten Ausbildungen der Pflege nachweisen.

Versuche, die Dokumentationssysteme zusammenzuführen, gerieten an ihre Grenzen, weil der MDK nicht akzeptierte, dass biografische Angaben zum Beispiel zu Vorlieben und Erfahrungen in der Teilhabedokumentation und nicht ein weiteres Mal in der Pflegedokumentation aufgeführt wurde.

Den unabgestimmten Systemlogiken können Dienstleister letztlich nur begegnen, indem sie dem strengeren Regularium der Pflegeversicherung folgen. So besteht die Gefahr, dass der Fokus auf der Teilhabe, der wiederum von allen Mitarbeitern aufgenommen und umgesetzt werden soll, in den Hintergrund gerät.

Im Ergebnis verzeichneten wir eine steigende Unzufriedenheit bei den Mitarbeitern ebenso wie bei den rechtlichen Betreuern. Die komplexen und unzureichenden Strukturen behindern die gemeinsame Übernahme der Verantwortung durch die Mitarbeiter und Leitungskräfte beider Dienste. Die Mitarbeiter der Eingliederungshilfe machten die Erfahrung, dass sie sich einem Regelwerk der Pflege zu unterwerfen hatten, dem sie ablehnend gegenüberstehen. Die Mitarbeiter der Pflege sahen sich benachteiligt, wenn sie neben der teamorientierten Arbeit in der Wohngemeinschaft noch

andere Klienten versorgen mussten.

Die rechtlichen Betreuer anerkannten zwar die gestiegene Fachlichkeit auf Seiten der Pflege, sie monierten jedoch Mängel in der Kommunikation zwischen den Mitarbeitern und Versäumnisse in der Kooperation der Dienste.

Die Distanzierungstendenz der Dienste gefährdete auch die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit des neuen Angebots, weil die Vertretungskosten und der Koordinierungsaufwand für beide Seiten anstieg.

Konsequenzen

Wir entschieden uns, alle Spielräume zu einer Verschränkung der Dienste auszunutzen, um eine gemeinsame Teamentwicklung der Mitarbeiter zu stützen. Dabei war uns nun umso mehr bewusst, dass wir an den Systemwidersprüchen im Niemandland der Systeme Eingliederungshilfe und Pflege wenig würden ändern können.

Nur als Team, das sich selbst als solches identifiziert, ist es möglich die Bedürfnisse der Bewohner wieder in den Mittelpunkt zu rücken. Unabhängig von der Qualifikation der einzelnen Teammitglieder und ihrem Arbeitsschwerpunkt, sind alle Teammitglieder angehalten, gemeinsam an einem Strang zu ziehen. Voraussetzung ist eine gut funktionierende Kommunikation.

Da auch in anderen unserer ambulanten Wohngemeinschaften Konflikte zwischen Mitarbeitern der Pflege und der Teilhabe entstanden, beriefen wir einen Runden Tisch ein, um das gegenseitige Verständnis der Mitarbeiter und die Ausrichtung auf gemeinsame Ziele zu stärken. Hier war Raum, um sich mit gegenseitigen Zuschreibungen in den Berufsbildern Soziale Arbeit und Pflege auseinander zu setzen. Als Ergebnis wurden Handlungsrichtlinien für verzahnte Leistungserbringung verabredet.

Um die Einsätze von Mitarbeitern außerhalb der Wohngemeinschaft Südring zu reduzieren und die gemeinsame Verantwortungsübernahme für die Wohngemeinschaft zu stärken, verlagerten wir Einsatzzeiten zum Pflegedienst. Die Einsatzplanung der beiden Dienste wurde der Pflegedienstleitung übertragen. Die Mitarbeiter der Pflege werden nun – mit Ausnahme der Leistungen der häuslichen Krankenpflege – nicht mehr im Tourensistem eingesetzt, sondern wie in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe üblich, nach Monatsdienstplänen. Die Mitarbeiter beider Dienste vertreten sich gegenseitig, um die Anzahl der eingesetzten Personen zu reduzieren.

Dabei wird tagsüber die ständige Präsenz einer Pflegefachkraft sichergestellt. Alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen erbringen unabhängig von der Dienstzugehörigkeit die Hilfen der Grundpflege und der Hauswirtschaft. Auf Grundlage der einzelnen Pflegeplanungen

wird festgelegt, welche Aufgaben zwingend durch eine Pflegefachkraft zu erbringen sind. Alle Mitarbeiter unterliegen hierbei der Fachaufsicht und der Weisungsbefugnis der Pflegedienstleitung und werden in die Qualifizierungsaktivitäten des Pflegedienstes eingebunden.

Die Teilhabeleistungen werden stärker fokussiert auf die Ziele, die im Gesamtplanverfahren mit dem Eingliederungshilfeträger vereinbart sind. Wo diese gesondert terminiert werden können, übernehmen die pädagogischen Mitarbeiter diese Aufgaben. Im Übrigen ist es Aufgabe der Pädagogen, ihre pflegerischen Kollegen bei der Unterstützung der Kommunikation und bei anderen Teilhabemaßnahmen einzubeziehen und dabei zu unterstützen, auch bei Pflegetätigkeiten auf die besonderen Teilhabeanforderungen Einfluss zu nehmen. Alle Mitarbeiter, auch die des Pflegedienstes, unterliegen für die Aufgaben der Teilhabe der Fachaufsicht und der Weisungsbefugnis der Leitung des Eingliederungshilfedienstes.

Das Bezugsbetreuungssystem ist hier wertvoll, da in einem multiprofessionellen Team jeweils eine Pflegekraft und ein Pädagoge gemeinsam eine Betreuung übernehmen können und gemeinsam die Bedürfnisse des Klienten bedienen können.

Die personale ebenso wie die wirtschaftliche Führungsaufgabe bleibt von der Verschränkung der Dienste unberührt. Durch die Regelung von § 71 SGB XI sind wir verpflichtet, beide Dienste als selbständig wirtschaftende Einrichtungen zu führen, auch wenn die korrekte Zuordnung von Kosten und Leistungen bei einer derart integrierten Leistungserbringung nur mit zusätzlichem administrativem Aufwand herzustellen ist.

Handlungsbedarf für die Zukunft

Die eingeleiteten Schritte haben eine Verbesserung der Kooperation und eine bessere Abstimmung der Leistungen bewirkt. Aber weiterhin wirken die unverbundenen Logiken der drei Leistungsträger Pflegekasse, Krankenkasse und Eingliederungshilfe, behindern die Ausrichtungen an den Teilhabezielen und produzieren unnötigen administrativen Aufwand.

Das System ist bezogen auf die Bewältigung von Bedarfsschwankungen noch unvollkommen. Der Pflegedienst muss aufgrund des Abrechnungssystems mit erheblichen Bedarfsschwankungen rechnen, weil nur Leistungen abrechenbar sind, die vom Bewohner in Anspruch genommen wurden. In einer kleinen Wohngemeinschaft ohne Einbindung in ein Tourensystem des Pflegedienstes gibt es für die Mitarbeiter kaum Kompensationsmöglichkeiten. Es kommt sehr viel schneller zu Veränderungen, die auf die Personalplanung dieser kleinen Einheit durchschlagen und die der Anforderungen an eine stabile Teamentwicklung entgegenstehen. Zumindest für Krankenhausaufenthalte wäre hier Vorsorge zu treffen.

Aber auch hier sind noch einige Hürden zu nehmen, weil das ambulante System eine Vorsorge oder Risikobegrenzung nicht vorsieht. Hier müssen noch Lösungen gemeinsam mit der Gemeinschaft der rechtlichen Betreuer gefunden werden.

Eine Aufhebung der Auflage, dass jeder Dienst selbständig wirtschaften muss, würde die Kooperation mit der Auftraggebergemeinschaft erleichtern. Sie hätten dann auch in dieser wichtigen Frage einen einheitlichen Ansprechpartner. Die für die Nachhaltigkeit des Angebots so wichtige wirtschaftliche Leistungsfähigkeit könnte gesteigert werden, wenn auf administrative Tätigkeiten wie die aufwendige Zuordnung von Personalkosten verzichtet werden könnte und die Dienstleistungen auch in dieser Hinsicht aus einer Hand gesteuert wird.

Ein im Rahmen der gegenwärtigen Anforderungen ebenfalls noch ungelöstes Thema sind die Dokumentationsanforderungen hinsichtlich der Abrechnung und der Verlaufsdocumentation. Hier stehen die Systeme noch unverbunden nebeneinander.

Sollte es gelingen, wie im Pflegeneuausrichtungsgesetz vorgesehen, Vereinbarungen für die Abrechnung nach Zeiteinheiten zu treffen, die Pflegediensten eine auskömmliche Leistungserbringung ermöglichen, wäre eine wichtige Barriere genommen.

Aber zusätzliche Schritte sind notwendig, um eine teilhabeorientierte Pflege von Menschen mit Behinderungen zu ermöglichen. Hier brauchen Vorhaben wie unsere Wohngemeinschaft entweder erweiterte Spielräume als Modellvorhaben oder bundesgesetzliche Änderungen, um die geforderte gemeinsame Ausrichtung zu erreichen und den Bedarfen von Senioren mit Behinderungen wirksam und effizient zu begegnen. Dem neuen Bundestag ist die klare Aufgabe gestellt, den Diskurs um den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff mit den gesetzgeberischen Anforderungen an ein Bundesteilhabegesetz zu verbinden und die unzeitgemäße Versäulung der Systeme Teilhabe und Pflege zu überwinden.

Stephan Peiffer und Birthe Steiner

Interview mit Karen Watchman

Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

dess_orientiert: Frau Dr. Watchman, könnten Sie uns etwas zur Bedeutung von Interdisziplinarität in der Praxis der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz sagen? Gemeint ist das Zusammenwirken unterschiedlicher Ausbildungen und Hintergründe in Teams, d.h. das Miteinander von Personen mit einer fachlichen Aus- oder Weiterbildung in der Pflege von Menschen mit Demenz einerseits und im Bereich Lernschwierigkeiten andererseits. Wie wichtig ist es Ihrer Meinung nach, dass beide Fachlichkeiten in einem Team vertreten sind? Und warum ist das so wichtig?

Dr. Karen Watchman ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice an der Universität Westschottland, in Hamilton, Schottland.

Ihr Buch *Intellectual Disability and Dementia* ist im Mai 2014 bei Jessica Kingsley erschienen.

www.learningdisabilityand-dementia.org

K. Watchman: In Großbritannien verfügen Mitarbeiter/-innen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten unterstützen und begleiten, normalerweise nicht über Qualifikationen im Bereich Demenz. Umgekehrt haben Mitarbeiter/-innen mit Fachkenntnissen im Bereich Demenz keine Qualifikationen im Bereich Lernschwierigkeiten. Und dies, obwohl gerade bei jüngeren Menschen (insbesondere solchen, die mit einem Down-Syndrom leben) zunehmend demenzielle Veränderungen festgestellt werden! Manche von ihnen werden dann in ein Pflegeheim für alte Menschen eingewiesen.

Hier in Schottland sehen wir diesbezüglich allmähliche Veränderungen, aber es fehlt einfach noch am Lernaustausch. Ich biete Fort- und Weiterbildungen an, an denen Mitarbeiter/-innen beider Bereiche teilnehmen. Das ist ungemein wertvoll, weil die Teilnehmenden voneinander lernen. Und noch etwas: Das Stichwort Interdisziplinarität meint hier mehr als die Bereiche Lernschwierigkeiten und Demenz. Ebenso wichtig sind die Beiträge, die von Sprachtherapeuten bzw. Logopäden, Ergo- und Physiotherapeuten (und allen verwandten Gesundheitsberufen) kommen. Deren Mitwirkung gewinnt mit dem Fortschreiten einer Demenz ja noch an Bedeutung hinzu. Wichtig ist auch, dass eine Partnerschaft etabliert ist und man mit sämtlichen Diensten und Dienstleistern im Feld zusammenarbeitet, miteinander kommuniziert und man vom Ansatz her an einem Strang zieht. Alle Mitarbeiter einer Organisation benötigen hier Qualifizierung – also auch das Personal in der Küche, die hauswirtschaftlichen Mitarbeiter, der Hausmeister, die Alltagsbegleiter etc. Ohne das kann sich kein Bewusstsein dafür entwickeln, warum beispielsweise ein weißes Gericht auf einem weißen Teller nicht gegessen wird oder warum eine Person sich weigert, in ein Zimmer zu gehen, vor dem eine dunkle Matte liegt.

dess_orientiert: Sie haben ganz unterschiedliche Qualifizierungen für Personen angeboten, die mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz zu tun haben oder die Personal ausbilden,

das in dem Bereich arbeitet. Nehmen wir einmal die Mitarbeiter/-innen in den Blick, die im Bereich Lernschwierigkeiten arbeiten: Was muss jemand, der über fachliche Kompetenzen in diesem Bereich verfügt, dazulernen, wenn er oder sie mit dieser besonderen Personengruppe und für diese arbeiten will? Und: Gilt all das nur für die professionellen Mitarbeiter/-innen oder richten Sie sich mit Ihren Qualifizierungen auch an freiwillig Engagierte?

K. Watchman: Jemand, der mit Personen mit Lernschwierigkeiten arbeitet, hat gelernt, diese Menschen so zu unterstützen, dass sie so unabhängig wie möglich sein und handeln können. Er oder sie hat gelernt, auf ein unabhängiges Leben der Klienten und auf deren Einbindung in das Gemeinwesen hin zu arbeiten, die ja erst die bestmögliche Entfaltung ihrer Fähigkeiten erlaubt. Es handelt sich um ein person-zentriertes Arbeiten, das sich an den Bedürfnissen des Individuums orientiert. Wenn dann bei jemandem mit Lernschwierigkeiten eine Demenz auftritt, bedeutet das für das unterstützende Umfeld, dass es umlernen und sich neu orientieren muss. Die Arbeit ist dann nach wie vor person-zentriert und auf das Individuum ausgerichtet. Aber wenn sich die vorhandenen Kompetenzen und kognitiven Fähigkeiten verändern, geht dies mit dem Bedarf einher, etwas an der Art und Weise zu ändern, wie man Unterstützung bereithält. Und das gilt auch für die freiwilligen Mitarbeiter/-innen.

In einer solchen Situation wird spezielles Wissen über Demenz gebraucht. Das beinhaltet Kenntnisse darüber, was eine Demenz ist, welche Formen von Demenz es gibt, wie sich eine Demenz auf jemanden mit Lernschwierigkeiten auswirkt, was frühe Anzeichen sind (da gibt es Unterschiede zu älteren Menschen ohne Lernschwierigkeiten) und wie die baulich-wohnliche Umgebung angepasst werden sollte, damit das Wohn- und Lebensumfeld demenzfreundlich ist. Gebraucht werden außerdem Kenntnisse über kommunikationsbezogene und körperliche Veränderungen, die mit dem Fortschreiten der Demenz auftreten. Die Mitarbeiter denken oft, dass sie bei für sie schwierigem Verhalten von Personen mit Lernschwierigkeiten und Demenz Unterstützung brauchen. Aber in der Qualifizierung erkennen sie: Wenn es gelingt, die Umgebung, die Art des Kommunizierens und die Art, auf die Person zuzugehen entsprechend zu verändern, dann zeigt sich, dass genau diese Dinge das veränderte, schwierige Verhalten verursacht haben. Wir müssen herausfinden, welches genau die Auslöser von Verhaltensveränderungen sind und wir müssen unsere Rolle in diesem Prozess anerkennen. Oft ist es nämlich so, dass schwieriges Verhalten deshalb auftritt, weil unsere Art, auf die Person zuzugehen, nicht richtig ist.

Mitarbeiter müssen mehr über wirksame Interventionen lernen. Das können medikamentöse Interventionen sein oder auch nicht. Soziale Interventionen wie etwa für die Person sinnvolle Aktivitäten

oder biografisches Arbeiten sind ebenfalls bedeutsam. Wichtig ist auch, über Kontraindikationen bei der Einnahme von Medikamenten Bescheid zu wissen – insbesondere deshalb, weil Personen mit Lernschwierigkeiten oftmals (unnötiger Weise) Neuroleptika einnehmen. Schmerzen und Schmerzmedikation sind ein anderer wichtiger Bereich. Um nur ein Beispiel zu nennen: Wenn Schmerzmittel verschrieben werden, sollten sie mit dem Hinweis „für den Fall der Fälle“ verschrieben werden statt „nach Bedarf“ – oftmals wird der Bedarf nämlich nicht erkannt, so dass wir darauf warten, dass Menschen mit Demenz nach einem Schmerzmittel fragen (was sie nicht tun und nicht können).

dess_orientiert: Kommen wir noch einmal auf Aus- und Weiterbildung zurück. Welche Formen haben sich da Ihrer Erfahrung nach als besonders erfolgreich erwiesen?

K. Watchman: Für die generelle Sensibilisierung und Schaffung von Bewusstsein über die Besonderheiten, die es zu beachten gilt, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten demenzielle Veränderungen entwickeln, haben sich Einführungskurse als sehr wichtig herausgestellt – und zwar in Form von Präsenzveranstaltungen. Ich habe außerdem eine Train the Trainer Qualifizierung konzipiert, um das erforderliche Grundlagenwissen noch weiter streuen zu können. Mittlerweile haben 400 Mitarbeiter/-innen in ganz Schottland diesen Kurs besucht und bieten jetzt vor Ort Fortbildungen an. Der Einführungskurs und der Train the Trainer Kurs (der als Präsenzseminar wie auch als Online-Kurs angeboten wird) waren beide sehr erfolgreich darin, das Informations- und Wissensangebot einer breiten Zielgruppe nahe zu bringen.

Ein eigenständiger Online-Kurs, den man den eigenen zeitlichen Ressourcen entsprechend bearbeiten kann und der maschinell auswertbare Fragen enthält, hat sich als sehr beliebt erwiesen. Wichtig ist dabei allerdings, dass man einen Nachweis für das Absolvieren des Kurses ausdrucken kann, um diesen bei Vorgesetzten vorlegen zu können. Wenn der Online-Kurs als Bestandteil einer Studiengruppe belegt wird, die von Tutoren unterstützt wird, dann ist dies überall dort passend, wo ein spezialisiertes Lernangebot gebraucht wird. Aber nicht jeder ist ein Freund von Online-Kursen. Deshalb sollte nach Möglichkeit immer auch eine Präsenz-Variante vorgehalten werden.

dess_orientiert: Ihr Train the Trainer Format haben Sie auch als eintägige Fortbildung angeboten. Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht? Halten Sie dies für ein vielversprechendes Format? Was sind die Vorteile? Wer besucht die Kurse? Was lässt sich Ihrer Meinung mit dieser Art von Kursen erreichen? Welche Erwartungen haben die Teilnehmenden, die einen solchen Kurs besuchen?

K. Watchman: Der Vorteil ist der, dass mit diesem Format eine

größere Anzahl von MitarbeiterInnen innerhalb einer Organisation in den Genuss einer Fortbildung kommen kann, die von Kolleginnen und Kollegen aus der eigenen Organisation angeboten wird. In einem solchen Fall muss die Organisation nicht alle Mitarbeiter/-innen zum Besuch einer externen Fortbildung freistellen. Das bringt nicht zuletzt auch Kostenvorteile mit sich – die Organisation muss lediglich die Kosten für die Train the Trainer Fortbildung tragen.

Allerdings sollte man sich auch über die Nachteile im Klaren sein. Der frisch ausgebildete Trainer bzw. die Trainerin muss in der Lage sein, alle Fragen von Kolleginnen und Kollegen zu beantworten. Das heißt, er oder sie muss sich damit einigermassen wohl fühlen. Ich sage allen, die an der Train the Trainer Fortbildung teilnehmen, dass sie nach dem Kurs gerne per E-Mail mit mir in Kontakt bleiben und Fragen an mich weitergeben können, auf die sie keine Antwort haben. Bei 99 % ist das nicht nötig, aber es gibt den Teilnehmenden Zutrauen, wenn sie wissen, dass sie auf dieses Angebot zurückgreifen können.

Ich rate davon ab, sich zum Train the Trainer Kurs anzumelden, diesen zu besuchen und dann selbst einen solchen Kurs anzubieten. Damit wird Information zu sehr verwässert.

Der *Train the Trainer* Kurs ist evaluiert worden und man hat diejenigen, die ihn besucht haben, dann später nochmals zum Kurs befragt. Dabei haben sich positive Wirkungen gezeigt. So haben beispielsweise das Zutrauen der teilnehmenden Mitarbeiter/-innen und deren Wissen zugenommen. Die Mitarbeiter/-innen fragen mehr nach und hinterfragen auch manches, was über dementielle Veränderungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten gesagt wird.

Zu den Teilnehmenden meiner Fortbildungsangebote zählen Personen aus den Bereichen Gesundheit und der Sozialen Arbeit, Mitarbeiter/-innen aus privaten Organisationen und eine kleine Anzahl frei arbeitender Fortbildner.

dess_orientiert: Sie haben außerdem zwei Online-Masterprogramme konzipiert – darunter den ersten Online-Masterkurs im Themenfeld Lernschwierigkeiten und Demenz. Wie sind diese Angebote angenommen worden? Wer hat sich eingeschrieben? Gibt es irgendwelche besonderen Erfahrungen und Erkenntnisse mit Blick auf das Online-Format? Gibt es Ihrer Beobachtung nach einen Unterschied zwischen Online und Präsenzangeboten in Bezug auf Wissenstiefe und Wirksamkeit? Welcher Personenkreis – in Bezug auf Hintergründe – hat sich bislang eingeschrieben? Wie waren die Reaktionen bislang?

K. Watchman: Das Online Masters-Programm ist recht neu, d.h. es ist erst 2012 an den Start gegangen. Es hat sechs Absolventen aus den Bereichen Gesundheit, Soziale Arbeit und NROs (**N**icht-

www.uws.ac.uk/schools/school-of-health-nursing-and-midwifery/research/alzheimer-scotland-centre-for-policy-and-practice

Regierungsorganisationen). Hier stehen wir also noch ganz am Anfang. Online-Kurse brauchen ein anderes Marketing und eine umsichtige Planung. Man kann nicht einfach einen Präsenzkurs nehmen und die Materialien und Inhalte auf eine Online-Plattform einstellen. Es braucht eine sorgfältig geplante Einbeziehung der Studierenden, um deren Lernprozess zu optimieren. Wer tagsüber nicht an einer Präsenz-Aus- oder Weiterbildung teilnehmen kann, zieht vielleicht das Online Format vor. Unsere bisherigen Erfahrungen signalisieren, dass die Teilnehmenden kein rechtes Zutrauen zum Online-Lernen hatten und der Arbeitgeber einiges an Überredungs- bzw. Überzeugungsarbeit leisten musste. Arbeitgeber ziehen das Online Format oftmals aus besagten Gründen vor, denn Tutorien und Praxisanteile lassen sich außerhalb der regulären Arbeitszeit absolvieren. Zu Beginn gab es einiges Zögern bei der Online-Kommunikation mit anderen; aber am Ende des Jahres hatte sich das dann verändert, da die Studierenden sich jetzt mehr zutrauten. Für das Studienjahr 2013/14 haben sich 15 neue Absolventen in den Kurs eingeschrieben.

dess_orientiert: Warum hat man sich überhaupt für das Online-Format entschieden? Ist die Evaluation des Angebots schon abgeschlossen? Und wenn ja, was waren/sind die Ergebnisse?

K. Watchman: Der Hauptgrund dafür, ein Online-Programm im Feld Demenz zu konzipieren und anzubieten, war die Chance, Interessierten mehr Flexibilität bieten zu können. Der spezielle Kurs zum Thema Lernschwierigkeiten und Demenz ist auf Personen zugeschnitten, die spezielles Wissen in diesem Bereich möchten bzw. brauchen. Ich denke aber, dass es wichtig ist, Information und Wissen zu diesem Themenbereich in sämtliche generellen Programme einzubetten. Ich arbeite gerade ein Master of Science-Programm an der Universität von West Schottland im Bereich Later Life Studies aus. Das Programm wendet sich an die Zielgruppe von Teilnehmenden mit einem generellen Interesse am Themenbereich Alter. Demenz wie auch Lernschwierigkeiten sind hier Schlüsselbereiche, die in sämtlichen Kursen abgedeckt werden sollen. Es wird sowohl als Präsenzkurs als auch als Online-Kurs angeboten und soll eine möglichst breite Personengruppe für die Themenstellung sensibilisieren. Später wird es für diejenigen, die sich für die Bereiche Demenz/Lernschwierigkeiten interessieren, die zusätzliche Option eines Vertiefungskurses geben.

dess_orientiert: Was sind für Sie zentrale Merkmale einer Guten Praxis im Hinblick auf die Unterstützung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz?

K. Watchman: Nach meinem Dafürhalten sind das folgende:

- Anpassung von Umfeld, Kommunikation und Interventionen an das Individuum
- Keine unnötigen oder schnellen Entscheidungen, wenn es da-

rum geht, ob jemand in ein anderes Wohn- und Lebensumfeld umziehen soll

- Sicherstellen, dass das Wohn- und Lebensumfeld (welches auch immer dies sein mag) die Person dazu befähigt, im Prozess ihres Alterns oder ihrer fortschreitenden (insbes. demenziellen) Veränderungen dort zu verbleiben. Ich bin nicht der Ansicht, dass es für eine vierzigjährige Person mit Down-Syndrom und einer Demenz angemessen ist, in einem Pflegeheim für alte Menschen ohne Lernschwierigkeiten untergebracht zu werden. Und ich halte Krankenhäuser oder andere institutionelle Umfelder für keine angemessenen Beispiele einer person-zentrierten Versorgung.
- Ganz wichtig ist, jede Person und ihre Lebensgeschichte zu kennen (nicht zuletzt deshalb, weil bei einer Demenz das Langzeitgedächtnis auf Dauer vorherrschend sein wird).
- Pflegende Angehörige wie betagte Eltern oder ältere Geschwister müssen unterstützt werden.
- Es muss gemeinsam mit den Menschen mit einer Lernschwierigkeit vorausgeplant werden.
- Mit jeder Person, bei der eine Demenz festgestellt wird, muss über die Diagnose auf eine Art und Weise kommuniziert werden, die es ihr ermöglicht, das Gesagte zu verstehen.
- Man sollte nicht vorschnell davon ausgehen, dass eine Demenz vorliegt. Vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom werden oftmals Fehldiagnosen gestellt. Bei dieser Personengruppe gibt es eine ganze Reihe weiterer Zustände bzw. Befindlichkeiten, die vorliegen können. Diese sind oftmals behandelbar, werden aber übersehen, weil man schlicht davon ausgeht, dass eine Demenz vorliegt.
- Unterstützung bei den Mahlzeiten
- Den Bedarf für einen Palliativen Ansatz verstehen
- Schmerzerkennung
- Freunde oder Mitbewohner/-innen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und einer Demenz unterstützen, die die Veränderungen bei ihrem Freund oder ihrer Mitbewohnerin wahrscheinlich nicht verstehen

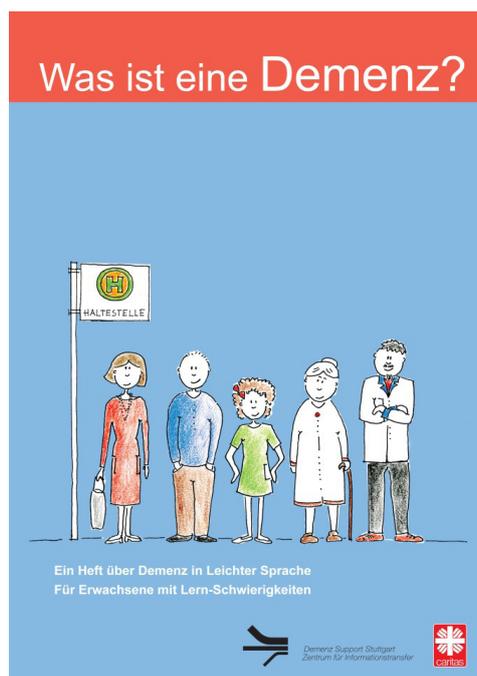
***dess_orientiert:* Frau Dr. Watchman, wir danken Ihnen für Ihre Ausführungen.**

Materialien für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Was ist eine Demenz?

Die Broschüre „Was ist eine Demenz?“ richtet sich an Menschen mit Lernschwierigkeiten, die in ihrem Wohn- oder Arbeitsumfeld mit Menschen mit Demenz tagtäglich in Kontakt kommen. Menschen mit Lernschwierigkeiten erfahren, was sich hinter dem Thema Demenz verbirgt und bekommen mit der Broschüre eine Hilfestellung, herausfordernde Verhaltensweisen besser zu verstehen.

Die Broschüre orientiert sich am englischsprachigen Vorbild „What is dementia?“ und ist in leichter Sprache in Zusammenarbeit zwischen Demenz Support Stuttgart gGmbH und dem Caritasverband der Diözese Rottenburg-Stuttgart e.V. entstanden. Durch eine Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend konnte die Anpassung an den deutschen Sprach- und Kulturraum ermöglicht werden.



Die Broschüre ist seit März 2014 in 2. Auflage (10.000 Exemplare) erschienen und kann kostenfrei beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bezogen werden:

www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/publikationen.did=205392.html

Beispiel: Einverständniserklärung in Leichter Sprache

Das Formular unten ist ein Beispiel für eine Einverständniserklärung in Leichter Sprache. Es wurde entnommen aus:

Lloyd, V. K. (2005): Understanding the Lived Experience of Dementia in Individuals with Down Syndrome – Dissertation. Coventry University, School of Health and Social Sciences; University of Warwick, Department of Psychology. Appendix 2: Information Letters und Consent Forms, S. 144 ff

SYMBOL CONSENT FORM

University of Birmingham



read

I have read and understood the information sheet



questions

I have been able to ask questions



leave

I can leave the study when I want to



papers. video

Any papers and video tapes of me will be kept private



GP

I agree that my GP can be told



agree

I agree to take part in the study

Your name

Your signature

Date

Signature of researcher

Date

Literaturverzeichnis:

AADMD (2013): NTG – Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD). <http://aadmd.org/ntg/screening>.

Ackermann, A. (2006): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung: Möglichkeiten der Erfassung dementieller Entwicklungen im Betreuungsalltag. Vortrag auf dem Internationalen Workshop „Alt und behindert in Europa“ 4.–5. Mai 2006, Berlin. Erlangen-Nürnberg: Institut für Psychogerontologie Universität Erlangen-Nürnberg.

Ackermann, A. (2007a): Umgang mit demenziellen Entwicklungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Vortrag auf der Fachtagung: Anders alt?! Alternende Menschen mit geistiger Behinderung in Europa, 11./12. Oktober 2007 in Hannover.

Ackermann, A. (2007b): Test Batterie zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung (Manuskript), 1–14.

Auty, E.; Scior, K. (2008): Psychologists' Clinical Practices in Assessing Dementia in Individuals With Down Syndrome. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 5 (4), 259–268.

Beck, I.; Greving, H. (2012): Normalisierung, Integration, Lebensqualität, in: Beck, I.; Greving, H. (Hrsg.): Lebenslage und Lebensbewältigung, Stuttgart: Kohlhammer, 179-197.

Bigby, C.; Torr, J. (2011): Ageing with an Intellectual Disability: Issues, Evidence and Solutions. In: Bigby, C.; Fyffe, C. (Hrsg.): State disability policy for the next ten years – what should it look like? Proceedings of the Fifth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University, 118–127. www.cddh.monash.org/assets/documents/2011-state-disability-policy.pdf

BMFSFJ (2001): Qualitätsbeurteilung der institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter (Literatur-Expertise). Stuttgart: Kohlhammer.

British Psychological Society (2009): Dementia and People with Learning Disabilities – Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia. Leicester/London: The British Psychological Society; The Royal College of Psychiatrists.

Burt, D. B.; Aylward, E. H. (1998): Test Battery for the Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability. Washington DC: American Association on Mental Retardation. www.albany.edu/aging/IDD/course/Battery_Test.pdf – Download vom 18.5.2011

Burt, D. B.; Aylward, E. H. (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disabilities 44 (2), 175–180.

Chaput, J. L. (2003): Adults with Down Syndrome and Alzheimer's Disease – Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units. In: Journal of Gerontological Social Work 38 (1), 197–211.

Charlier, S. (Hrsg.) (2007): Soziale Gerontologie. Stuttgart: Thieme.

Coppus, A.; Evenhuis, H. M.; Verberne, G. J.; Visser, F.; van Gool, P.; Eikelenboom, P.; van Duijn, C. (2006): Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. In: Journal of Intellectual Disability Research 50 (10), 768–777.

DEGAM (2008): DEGAM-Leitlinie Nr. 12. Düsseldorf: Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. http://leitlinien.degam.de/uploads/media/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf – Download vom 15.7.2011

DGPPN; DGN (2009): S3-Leitlinie „Demenzen“. Bonn: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde; Deutsche Gesellschaft für Neurologie. www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf – Download vom 3.5.2010

Dieckmann, F.; Giovis, C.; Schäper, S.; Schüller, S.; Greving, H. (2010): Vorrasschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Münster: Katholische Hochschule NRW.

Ding-Greiner, C. (2008a): Altern mit geistiger Behinderung. In: Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe (4), 1–4.

Ding-Greiner, C. (2008b): Geistige Behinderung und Demenz. In: Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe (4), 26–29.

Esralew, L.; Janicki, M. P.; DiSipio, M.; Jokinen, N.; Keller, S. M.; Members of the National Task Group Section on Early Detection and Screening (2013): National Task Group Early Detection Screen for Dementia: Manual. www.aadmd.org/ntg/screening.

Evenhuis, H. M. (1990): The natural history of dementia in Down's syndrome. In: Archives of Neurology 47 (3), 263–267.

Evenhuis, H. M. (1997): The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research 41 (Pt 1), 92–96.

Evenhuis, H. M.; Kengen, M. M. F.; Eurlings, H. A. (1990): Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). Zwammerdam: Hooge Burch.

Evenhuis, H. M.; Kengen, M. M.; Eurlings, H. A. (2006): DMR Dementia questionnaire for people with Intellectual Disabilities – Manual. 2., completely updated edition. Amsterdam: Harcourt Assessment.

Evenhuis, H. M.; Kengen, M. M. F.; Eurlings, H. A. L. (2009): The Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities. In: Prasher, V. P. (Hrsg.): Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities. London: Springer-Verlag, 39–51.

Fröhlich, A. (2001): Pflege. In: Antor, G./ Bleidick, U. (Hg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer, 383 - 386.

Grunwald, K.; Thiersch, H. (2006): Lebensweltorientierung in der Behindertenhilfe. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 75 (2), 144–147.

Grunwald, K.; Thiersch, H. (2008): Das Konzept lebensweltorientierter Sozialer Arbeit – einleitende Bemerkungen. In: Grunwald, K.; Thiersch, H. (Hrsg.): Praxis lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim: Beltz Juventa, 13–39.

Grunwald, K.; Thiersch, H. (2011): Lebensweltorientierung. In: Otto, H. U.; Thiersch, H. (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit. Grundlagen der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag, 854–863.

Grunwald, K.; Kuhn, C.; Meyer, T.; Voss, A. (2012): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Gusset-Bährer, S. (2006): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung: Symptome und Problematik der Diagnose. In: Furger, M.; Kehl, D. (Hrsg.): Alt und geistig behindert. Herausforderung für Institutionen und Gesellschaft. Biel: Edition SZH/CSPS, 15–32.

Gusset-Bährer, S. (2012a): Demenz bei geistiger Behinderung. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Gusset-Bährer, S. (2012b): Herausforderung Demenzerkrankungen: Zur Begleitung und Pflege von demenzkranken Menschen in der Behindertenhilfe. In: Teilhabe 51 (4), 148–153.

Halder, C. (2008): Über das Älterwerden von Menschen mit Down-Syndrom: Diese Menschen werden oft zu schnell als „Alzheimer-Patienten“ abgestempelt. In: ProAlter 40 (2), 30–36.

Hanney, M. L.; Tyrer, S. P.; Moore, P. B. (2009): Overview of the Neuropsychological Assessment of Dementia in Intellectual Disability. In: Prasher, V. P. (Hrsg.): Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities. London: Springer-Verlag, 1–18.

Haveman, M.; Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Hoffmann, J. (2011): Geht die Rechnung auf? Zwischen Eingliederungshilfe und Pflegebedürftigkeit. Vortrag am Fachtag zur Finanzierung innovativer Wohn-Pflegeformen am 27.06.2011.

Holland, A. J.; Hon, J.; Huppert, F. A.; Stevens, F.; Watson, P. (1998): Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. In: British Journal of Psychiatry 172 (6), 493–498.

Innes, A.; McCabe, L.; Watchman, K. (2012): Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review. In: Maturitas 72 (4), 286–295.

Janicki, M. P.; Dalton, A. J. (2000): Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. In: Mental Retardation 38 (3), 276–288.

Janicki, M. P.; McCallion, P.; Dalton, A. J. (2003): Dementia-Related Care Decision-Making in Group Homes for Persons with Intellectual Disabilities. In: Journal of Gerontological Social Work 38(1), 179–195.

Janicki, M. P.; Dalton, A. J.; McCallion, P.; Baxley, D. D.; Zendell, A. (2005): Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. In: Dementia 4 (3), 361–385.

Jokinen, N.; Janicki, M. P.; Keller, S. M.; McCallion, P.; Force, L. T.; 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), 1–24.

Jozsvai, E.; Kartakis, P.; Geyde, A. (2009): Dementia Scale for Down Syndrome. In: Prasher, V. P. (Hrsg.): Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities. London: Springer-Verlag, 53–66.

Kitwood, T. (1993): Towards the reconstruction of an organic mental disorder. In: Radley, A. (Hrsg.): Worlds of illness: biographical and cultural perspectives on health and disease. London: Routledge, 143–160.

Klaes, J. (2009): „Zeit kann man nicht anfassen“ Pflege von Demenzkranken mit Down-Syndrom. In: *pflügen: Demenz* (12), 20–23.

Lindmeier, B.; Lubitz, H. (2012): „Wolken im Kopf“ Bildungsangebote für Mitarbeitende und Mitbewohner (innen) demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: *Teilhabe* 51 (4), 169–181.

Lloyd, V. K. (2005): Understanding the Lived Experience of Dementia in Individuals with Down Syndrome – Dissertation. Coventry University, School of Health and Social Sciences; University of Warwick, Department of Psychology.

Lloyd, V.; Kalsy, S.; Gatherer, A. (2007): The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. In: *Dementia* 6 (1), 63–88.

Lynggaard, H.; Alexander, N. (2004): „Why are my friends changing?“ Explaining dementia to people with learning disabilities. In: *British Journal of Learning Disabilities* 32 (1), 30–34.

Martin, L.; Hirdes, J. P.; Fries, B. E.; Smith, T. F. (2007): Development and Psychometric Properties of an Assessment for Persons With Intellectual Disability – The interRAI ID. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4 (1), 23–29.

McCallion, P.; Nickle, T.; McCarron, M. (2005): A comparison of reports of caregiver burden between foster family care providers and staff caregivers in other settings: A pilot study. In: *Dementia* 4 (3), 401–412.

McCarron, M.; Lawlor, B. A. (2003): Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. In: *Aging & Mental Health* 7 (6), 413–417.

Patti, P.; Amble, K.; Flory, M. (2010): Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (6), 538–546.

Perrar, K. M.; Sirsch, E.; Kutschke, A. (2007): Gerontopsychiatrie für Pflegeberufe. Stuttgart; New York: Thieme.

Schäper, S. (2012): Anforderungen an die Lebensgestaltung im Alter und Chancen für neue Lebensqualität für Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Teilhabe* 51 (5), 53–59.

Stalker, K.; Gilliard, J.; Downs, M. G. (1999): Eliciting user perspectives on what works. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14(2), 120–132.

Seifert, M.; Fornefeld, B.; Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag.

Theunissen, G. (2001): Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. In: Geistige Behinderung 2001 (2), 167–180.

Theunissen, G. (2007): Validierende Assistenz, Ein subjektzentriertes Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. In: Geistige Behinderung (2), 140–151.

Thompson, D. (2002): Down's syndrome and dementia. In: Geriatric Medicine: GM 32 (3), 47–49.

Turk, V.; Dodd, K.; Christmas, M. (2001): Down's syndrome and dementia: Briefing for commissioners. London: The Foundation for People with Learning Disabilities.

Tyrrell, J.; Cosgrave, M.; McCarron, M.; Calvert, J.; Kelly, A.; McLaughlin, M.; Gill, M.; Lawlor, B. A. (2001): Dementia in people with Down's syndrome. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 16 (12), 1168–1174.

Visser, F. E.; Aldenkamp, A. P.; van Huffelen, A. C.; Kuilman, M.; Overweg, J.; van Wijk, J. (1997): Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. In: American Journal on Mental Retardation 101(4), 400–412.

Watchman, K. (2008): Changes in Accommodation Experienced by People with Down Syndrome and Dementia in the First Five Years After Diagnosis. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 5 (1), 65–68.

Wettstein, A. (Hrsg.) (1997): Geriatrie. Checklisten der aktuellen Medizin. Stuttgart: Thieme.

Wilkinson, H.; Janicki, M. P. (2001): The Edinburgh Principles – with Accompanying Guidelines and Recommendations. Stirling: University of Stirling.

Wilkinson, H.; Kerr, D.; Cunningham, C.; Rae, C. (2004): Home for Good? Preparing to support people with learning difficulties in residential settings when they develop dementia. Brighton/York: Pavilion Publishing/Joseph Rowntree Foundation.

Wilkinson, H.; Kerr, D.; Cunningham, C. (2005): Equipping staff to support people with an intellectual disability and dementia in care home settings. In: Dementia 4 (3), 387–400.

Zigman, W.; Schupf, N.; Haveman, M.; Silverman, W. (1997): The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability: results and recommendations from an international conference. In: Journal of Intellectual Disability Research 41 (1), 76–80.

Autorenverzeichnis

GRUNWALD, KLAUS

Diplom-Pädagoge, Prof. Dr. rer. soc., Studiengangleiter Soziale Arbeit in Pflege und Rehabilitation, DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen

KUHN, CHRISTINA

Kulturwissenschaftlerin und Pädagogin (M. A.), Gesundheits- und Krankenpflegerin, wissenschaftliche Mitarbeiterin bei Demenz Support Stuttgart gGmbH

KREUTZNER, GABRIELE

Kultur- und Medienwissenschaftlerin (Dr. phil.), Bereich Informationstransfer & Kommunikation, Demenz Support Stuttgart gGmbH; Redaktion von „dess_orientiert“ (mit Beate Radzey).

PEIFFER, STEPHAN

Geschäftsführer, Leben mit Behinderung Hamburg Sozialeinrichtungen gGmbH

STEINER, BIRTHE

Leben mit Behinderung Hamburg, Mitarbeiterin Wohngemeinschaft am Südring

STRIFFLER, CHRISTINE

Master of Arts in „Alternde Gesellschaften“, wissenschaftliche Mitarbeiterin der TU Dortmund, Fakultät 12, Institut für Soziologie

VOSS, ANNA

Diplom-Sozialpädagogin (DHBW), Diplom-Pädagogin, Pädagogische Mitarbeiterin Betreutes Wohnen Behindertenhilfe Leonberg e. V.

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Demenz Support Stuttgart gGmbH
Zentrum für Informationstransfer
Hölderlinstraße 4
D 70174 Stuttgart

REDAKTION

Beate Radzey & Gabriele Kreuzner
unter Mitarbeit von Ulrike Fischer und Christina Kuhn

Tel: 0711 / 99 787 10

Fax: 0711 / 99 787 29

Mail: info@demenz-support.de

Web: www.demenz-support.de

ISSN 1863-6136

LAYOUT UND SATZ

Ulrike Fischer

© 2014 Demenz Support Stuttgart gGmbH,
Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart.

Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der herausgebenden Institution unzulässig und strafbar. Das gilt besonders für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.