

Demenz im Wohnalltag der Behindertenhilfe

...

Strategien und Konzepte
nach 3 Jahren Projektlaufzeit

Dr. Claudia Gärtner

Forschungsprojekt DAGBE

Demenzarbeit bei **g**eistiger **B**ehinderung

Maßnahmen zur Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

Laufzeit: September 2013 bis August 2016

gefördert von:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**



**LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN**



Ausgangslage

- Im Zuge des demographischen Wandels werden auch Menschen mit einer geistigen Behinderung immer älter und erreichen ein höheres Lebensalter.
- Damit steigt das Risiko an altersassoziierten Erkrankungen wie einer Demenz zu leiden.
- Bisher keine adäquaten Versorgungsstrukturen für Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz.
- Praktische Erfahrungen zeigen, dass Erkenntnisse aus der Demenzforschung nicht uneingeschränkt 1:1 auf Menschen mit einer geistigen Behinderung übertragen werden können.
- Notwendig ist eine Adaptation und Entwicklung von Konzepten zur bedürfnisorientierten Versorgung im Sinne einer personenzentrierten Assistenz von Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz

Besonderheiten der Demenz

bei Menschen mit geistiger Behinderung

- Bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung ist die „primäre“ Symptomatik der „sekundären“ meist nachgeschaltet.
- Zu den **primären Symptomen** zählen: Gedächtnisstörungen, Denkstörungen, Orientierungsstörungen, Neurologische Störungen, Verminderung von Antrieb und Aufmerksamkeit.
- Unter den **sekundären Symptomen** sind am häufigsten anzutreffen: Ängstlichkeit, sozialer Rückzug, aggressives Verhalten, Wahn, Panikreaktion, Agitation, Apathie, Tag-Nacht-Umkehr.

Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel ist es:

- die Lebensqualität des Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz zu erhalten bzw. zu verbessern
- Auf Seiten der Mitarbeiter das Stresserleben zu reduzieren und damit die Arbeitsqualität zu verbessern



Der Fokus liegt auf:

- **Fortbildung der Mitarbeiter zu den Themenkomplexen:**
 - ✓ Wissen um das Krankheitsbild Demenz und die Besonderheiten bei geistiger Behinderung;
 - ✓ Grundhaltung : Achtsamkeit und personenzentriertes Handeln; Die validierende Haltung im Umgang mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung
 - ✓ Biographiearbeit
 - ✓ Demenzsensible Umwelt- und Tagesgestaltung und ressourcenorientierte und würdeorientierte Begleitung
- **Implementierung der Fortbildungsinhalte in den Arbeitsalltag**
- **Demenzsensible Umwelt- und Tagesgestaltung**
- **Regelmäßige Supervision und Fallbesprechung**



Leistungstyp

Stationäres Wohnangebot der
Eingliederungshilfe für
Menschen mit komplexen
Mehrfachbehinderungen
und Demenz

Fallbeispiel

- Frau G. 49 Jahre; Alzheimer Demenz (Diagnose 2015)
- Trisomie 21, schwere geistige Behinderung
- Eines von 10 Kindern, Mutter psychisch krank, Vater alkoholabhängig
- Kein Aufbau stabiler Bindungsbeziehung in Kindheit (desorganisiertes Bindungsmuster), affektive Deprivation, emotionaler, physischer und sexualisierter Missbrauch in der Anamnese
- Lebt seit ca. 25 Jahren in einer stationären Wohngemeinschaft
- Bei Aufnahme 24 Jahre alt, starkes Rückzugsverhalten, schwere Autoaggression, zwangsbesetzte Aufnahme von Mahlzeiten, eingeschränkte sprachliche Fähigkeiten, Bewegungsabläufe, Körperkoordination und apperzeptive Reaktionen waren extrem verlangsamt oder erst nach stundenlangen Anläufen möglich.
- **Berührung** konnte in keiner Form ertragen werden!

Fallbeispiel

- Nach 25 Jahren Erleben und Zusammenleben in einer Wohngemeinschaft, deren Zusammensetzung sich im Laufe der Zeit veränderte, konkretisiert sich die Lebenssituation von Frau G. als langjähriges Gruppenmitglied, dass von der seinerzeitigen Neuaufnahme bis zur derzeitigen Situation der „erfahrenen“ Bewohnerin wichtige Entwicklungsstufen der intrapersonalen und interpersonalen Identitätsbildung durchlaufen konnte.
- Frau G. versteht den Lebensort ihrer Wohngemeinschaft als **Ort der sicheren Orientierung**, der vertrauten Kontakte zu Bewohnern und MitarbeiterInnen und als einen **Rückzugsort**, der sich vollkommen vom erlebten Ort der Bedrohung und des Missbrauchs ihrer Kindheit unterscheidet.

Warum ein neuer Leistungstyp

- Die spezifische fachliche Ziel- und Methodenausrichtung erfordert eine eigenständige und komplexe Vorgehensweise die in den Leistungstypen 9/ 10 und 12 nicht abbildbar ist
- Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz stehen die sekundären Symptome, welche sich auf der emotionalen Ebene und der Verhaltensebene darstellen, im Vordergrund.
 - ⇒ Für den adäquaten Umgang mit dieser Sekundärsymptomatik ist es wichtig, diese auf der Basis der geistigen Behinderung zu verstehen und zu deuten.
 - ⇒ Es entsteht die Notwendigkeit einer an Sekundärsymptomen ausgerichteten Lebenswelt und Tagesstruktur als Antwort auf eine ressourcenorientierte Alltagsbewältigung

Warum ein neuer Leistungstyp

- Ein Großteil der Menschen mit geistiger Behinderung weisen in ihrer Biographie traumatische Erlebnisse häufig in Form von Bindungs- und Beziehungstraumatisierungen auf.
- Viele von ihnen können als komplextraumatisiert gelten.
- Traumatisierungen und andere einschneidende Lebensereignisse sind biographisch relevant und beeinflussen ihrerseits Form, Art und Weise und Ausprägung von herausfordernden Verhaltensweisen, welche den Hilfebedarf, im Vergleich zu einem Menschen mit Demenz *ohne* geistige Behinderung, nochmals erweitern und eine andere Form des Umgangs und der Biographiearbeit benötigt, als sie in der Altenhilfe geleistet wird.

⇒ **„Rehistorisierung der Lebenswelterfahrung“**

⇒ **Die Wohnstätte als „sicherer Ort“**

Warum ein neuer Leistungstyp

- Das Thema Vertrauen spielt eine wichtige Rolle bei der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Ein Umzug/Verlust der Bezugspersonen könnte zu deutlichen Rückschlägen bzgl. der „Zugangsfindung“ zu dem Betroffenen führen.
- Mit Blick auf die Altenarbeit macht sich der Verlust der „Tiefe der Bezugsebene“ und der Verlust einer jahrzehntelangen „Beziehung“ als gewachsenes Lebens- und Vertrauensmodell bei „Übergängen“ höchst problematisch bemerkbar.
- Es gilt hier die bisherige Lebenswelt und Lebenswirklichkeit, die geprägt ist von speziellen Beziehungen und Kommunikationsformen im Umgang mit dem an Demenz erkrankten Menschen mit einer geistigen Behinderung zu berücksichtigen und umzusetzen.



Warum ein neuer Leistungstyp

- Für die Überwindung von behinderungsbedingten Kommunikationsbarrieren braucht es ein Set pädagogischer Methoden im Umgang mit Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung.
- Es gilt die vollständige Gegenwart des Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenz „zu verstehen“, d.h. mit allen verbalen und non-verbalen Anteilen in der Kommunikation und Beziehungsgestaltung und der ganzen Bandbreite des emotionalen Erlebens.
- Viele heute alte Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz sind rollengeprägte Individuen und haben ihr ganzes Leben in Institutionen verbracht. Sie benötigen spezifische, auf ihre Behinderung abgestimmte Strukturgeber.

Leistungstyp

Stationäres Wohnangebot der Eingliederungshilfe für Menschen mit komplexen Mehrfachbehinderungen und Demenz

Zielgruppe

Zielgruppe sind Menschen mit Mehrfachbehinderung und der Diagnose Demenz, deren umfassender Hilfebedarf eine dauerhafte stationäre Betreuung erforderlich macht.

Die Personen der Zielgruppe sind dauerhaft auf umfassende Hilfen, Unterstützung und Assistenz mit folgenden Schwerpunkten angewiesen:

- Individuelle basale und lebenspraktische Unterstützung und Versorgung in sämtlichen Handlungsbereichen zur Kompensation dementiell bedingter Abbauprozesse
- Weitgehende Erhaltung der Mobilität
- Individuelle gestaltete Kommunikationsprozesse

Zielgruppe

- Psychosoziale Unterstützung im Rahmen des gesamten sekundären Symptombereichs
- Erhalt bzw. situationsorientierte Gestaltung der Umfeldkontakte und sozialen Beziehungen
- Individuationsspezifische Unterstützung bei besonderen Verhaltensweisen und manifestierten Verhaltensbehinderungen
- Gesundheit, medizinische Versorgung und Pflege
- Aufbau und Gestaltung einer ressourcenorientierten Tagesstruktur nach individuellen demenzspezifischen Anforderungen



Ziele

- Erhalt der Lebensqualität
- Umgang mit und Kompensation emotionaler Veränderungen bei Statusübergängen
- Kompensation demenziell bedingter Abbauprozesse
- Optimierung persönlicher Erfolgserlebnisse in den ADLs
- Schaffung strukturierter Umgebungen (räumlich)
- Aktivitätserhalt auf der Grundlage rehistorisierter Lebensereignisse (ressourcenorientiert)
- Teilhabe am kulturellen und gesellschaftlichen Leben
- Unterstützung eines positiven Selbstwerts
- Erfahrung von Selbstwirksamkeit und Kontrolle
- Vermeidung von Misserfolgen
- Aufrechterhaltung der Kommunikation

Ziele

- Unterstützung bei der Orientierung
- Soziale Teilhabe und Vermeidung von Isolation
- Sichernde Lebensweltgestaltung bei auffälligen Verhaltensweisen
- Prävention psychischer Komorbidität (z.B. Depressionen)
- Erhalt der sensomotorischen Kompetenzen
- Berücksichtigung der intrapersonalen Bedingtheit bei geistiger Behinderung und Demenz (Emotion, Motivation, Verlust, Verwirrung, Vertrauen, Angst)

Die individuellen Assistenzkonzepte beinhalten:

- Die Darstellung des Betreuungsbedarfs gemäß individueller Hilfeplanung
- Aussagen zur weitgehenden Berücksichtigung und Beteiligung des Bewohners / der Bewohnerin bei der Hilfeplanung
- Die Konkretisierung von Zielen unter Berücksichtigung der phasenspezifischen Primär –und Sekundärsymptomatik
- Aussagen zum Methodeneinsatz der ressourcenorientierten Begleitung und Assistenz einschließlich der Methoden zur Krisenintervention
- Aussagen zur palliativen Begleitung
- Darstellung der kooperierenden therapeutischen Netzwerke und Dienste
- Darstellung der tagesstrukturierenden Maßnahmen
- Aussagen zur Berücksichtigung und Einbindung des sozialen Umfeldes



Betreuungsleistungen:

Ressourcenorientierte Begleitung

- Jegliche Begleitung und Intervention sollte sich immer an den vorhandenen Ressourcen des Einzelnen und nicht an seinen Defiziten orientieren!
- Es gilt, Misserfolge zu vermeiden und selbstwertfördernde Erlebnisse zu verstärken!

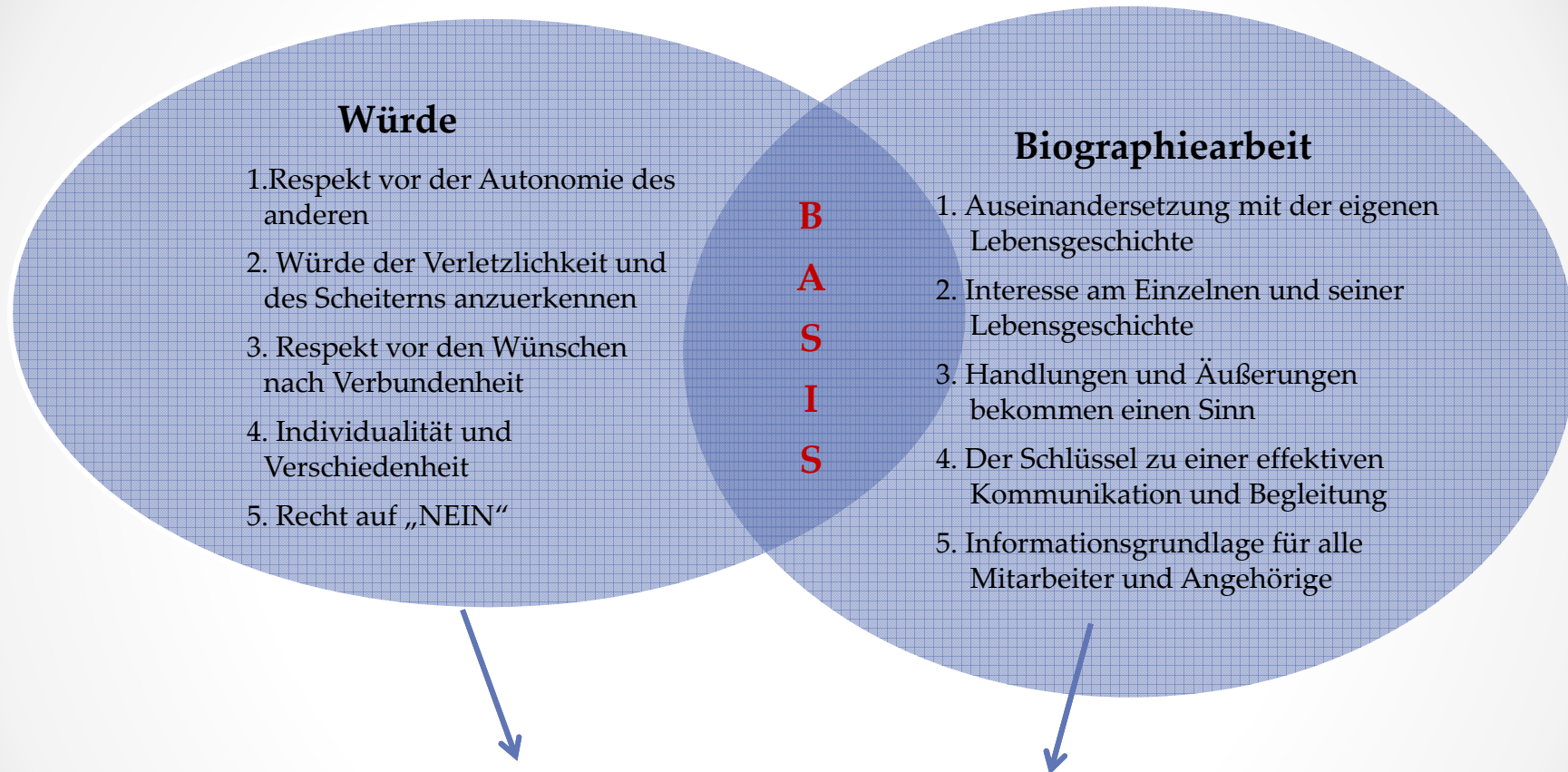
Ressourcenorientierte Begleitung

- ⇒ Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz sind mit Fortschreiten der Erkrankung immer weniger in der Lage, von sich aus Aktivitäten zu starten, obwohl sie es gerne möchten ⇒ fühlen sich gelangweilt und frustriert.
- ⇒ Wir können den/die Einzelnen darin unterstützen, an Aktivitäten teilzunehmen, die für sie einfach und ihren aktuellen Fähigkeiten angemessen sind
- ⇒ Die dazu beitragen, Fähigkeiten und Fertigkeiten so weit wie möglich aufrecht zu erhalten
- ⇒ Die soziale Beziehungen unterstützen und aufrecht erhalten
- ⇒ Aktivitäten sollten:
 - Spaß machen
 - unkompliziert sein
 - individualisiert sein
 - keine Möglichkeit zu Versagen beinhalten

Ressourcenorientierte Begleitung

- **Biographiearbeit als Basis jeglicher Intervention**
- Tägliche Routine basierend auf individuellen Bedürfnissen und Vorlieben ⇒ Stabilität
- Unterstützung persönlicher Erfolgserlebnisse in den Aktivitäten des täglichen Lebens zum Erhalt eines positiven Selbstwerts
 - ⇒ Aktivitäten und Beschäftigungsprogramme mit Belohnungscharakter („failure-free“ activities) alleine oder in der Gruppe
 - ⇒ Der/die Einzelne muss das Gefühl haben, etwas zu erreichen ohne Furcht vor Misserfolg oder Scham
 - ⇒ Nicht die Defizite und ihre Kompensation stehen im Vordergrund des Tuns, sondern die Erfahrung von Selbstwirksamkeit und Kontrolle

Demenzsensible Begleitung im Alltag



Ressourcen- und Resilienzorientierte Begleitung

- Selbstwertfördernde Erlebnisse verstärken
- Minimierung von Misserfolgserlebnissen
- Basale Stimulation
- Kommunikationsverhalten anpassen

Personal

- Betreuungsschlüssel 1:1
- Mischteam aus HeilerziehungspflegerInnen und AltenpflegerInnen (alternativ GesundheitspflegerInnen)
- Durch diese Variante der Personalaufstellung kann die pflegerische und heilpädagogische Betreuung und Assistenz bestmöglich aufgegriffen werden.
- Fort- und Weiterbildung zum Thema „geistige Behinderung und Demenz“
- Regelmäßige Fallkonferenzen und Supervision

Räumliche Gestaltung

Für alle Stadien einer demenziellen Erkrankung gilt, dass für Menschen mit einer geistigen Behinderung die vertraute Umgebung eine **wichtige Ressource** darstellt, die ihre Lebensqualität maßgeblich beeinflusst.

5 Kriterien für eine demenzsensible Umwelt

1. Ruhe / Stille
2. Vertrautheit
3. Vorhersagbarkeit
4. Sie muss Sinn ergeben
5. Sie muss in angemessener Weise
stimulierend sein

Demenzsensible Maßnahmen

- Ein höchst mögliches Maß an Sicherheit gewährleisten ohne zu überfordern
- Neben Schutz und Unterstützung kann die häusliche Umgebung auch therapeutische Funktionen haben und somit zu Wohlbefinden und Lebensqualität beitragen



Prozessqualität

- Umgang mit demenzspezifischen Veränderungen gemäß primär –und Sekundärsymptomatik
- Beziehungsgestaltung in stets veränderten Wirklichkeiten
- Vernetzung der unterstützenden, therapeutischen, medizinischen, pflegerischen Betreuungsschwerpunkte (Assessment GB und Demenz) gemäß Hilfeplan
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Mitarbeit in fachspezifischen Gremien und Arbeitsgruppen
- Umfassende Fort- und Weiterbildung der MitarbeiterInnen
- Regelmäßige Team- und Bewohnerbesprechung
- Teamsupervision
- Proaktive und aufsuchende Angehörigenarbeit
- Kooperation mit Bezugspersonen
- Flexible und bedarfsbezogene Dienstplangestaltung

Ergebnisqualität

- Inanspruchnahme der Leistungen durch die Nutzer
- Zufriedenheit der Nutzer (Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer zusätzlichen Demenz)
- Zufriedenheit der Angehörigen
- Realisierung der im Hilfeplan enthaltenen Ziele
- Akzeptanz des Angebots in der Öffentlichkeit und bei Kostenträgern
- Teilhabequalität der Betreuung und Assistenz mit Blick auf den Abbau von Vorurteilen, Belastungen und Benachteiligungen für Menschen mit Behinderung und einer zusätzlichen Demenz



Grundprinzipien einer würdeorientierten Begleitung

- ⇒ Ein ausschließlich oder überwiegend am Leiden und an Defiziten orientiertes Menschenbild nimmt dem Bewohner / der Bewohnerin den Raum, sich mit seinem / ihrem Potenzial zu entfalten.
- ⇒ Es gibt so vieles, das wir von BewohnerInnen erfahren können, wenn wir sie nach dem fragen, was in ihrem Leben gelungen ist und gelingt, wenn wir unser Augenmerk auf salutogenetische Faktoren richten und nicht nur auf pathogenetische.

Grundprinzipien einer würdeorientierten Begleitung

- ⇒ Den ganzen Menschen sehen. Ein Mensch ist mehr als seine Behinderung, seine Krankheit, seine Diagnosen.
- ⇒ Wir haben es immer mit Menschen zu tun und nicht mit Behinderungen / Störungen / Krankheiten.
- ⇒ Das Erleben der BewohnerInnen und ihre Wahrnehmungen sollten vorbehaltlos respektiert werden.
- ⇒ Wir sind eher BegleiterInnen denn ExpertInnen.



Demenz bei geistiger Behinderung

*Handlungsempfehlungen zum Umgang mit
demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit
geistiger Behinderung*

www.fliedner.de

Herzlichen Dank an

- **Die Fördermittelgeber für die Möglichkeit der Realisierung des Projektes**
- **Alle Bewohnerinnen und Bewohner und Kolleginnen und Kollegen der teilnehmenden Einrichtungen**
- **Die Diakonie Michaelshoven**

**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!**

