



Leseprobe aus Lubitz und Lindmeier, Praxisbuch Demenzbegleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung,

ISBN 978-3-7799-3937-5

© 2018 Beltz Juventa in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3937-5>

1. Einleitung

„Alzheimer ist Vergessenheit. Da kann man vergessen.

Man kann da vergessen, wie man heißt.“

(Ein Teilnehmer am Kursangebot)

Demenz als eine der häufigsten Erkrankungen im steigenden Lebensalter betrifft nicht nur die erkrankte Person, sondern gestaltet sich in sozialen Bezügen. Die zwischenmenschlichen Beziehungen an sich, aber auch Kommunikations-, Begleitungs- und Wohnstrukturen der sozialen Umgebung werden durch das Auftreten einer Demenz und die daraus entstehenden demenziell bedingten Veränderungen beeinflusst. Es kommt aufgrund der Erkrankung zu Umbrüchen und nötigen Anpassungen. Die umgebenden Strukturen und Beziehungen wiederum nehmen Einfluss auf das individuelle Erleben der Erkrankung, auf mögliche Symptome und den wechselseitigen Umgang damit. Konkret bedeutet das, dass sich die Facetten einer demenziellen Erkrankung, die Umgebungsstrukturen und mögliche Belastungen gegenseitig bedingen und in einem möglichen positiv wie negativ verlaufenden, sich aufschaukelnden Kreislauf befinden. Symptome, Gefühle und jeweiliges Verhalten stehen in einem engen Zusammenhang. Krisen und Belastungen entstehen häufig nicht nur durch einen ungünstig verlaufenden Kontakt, sondern sind meist durch demenzielles Verhalten wie verbale und physische Aggressionen und unvorhersehbare Übergriffe, Vergesslichkeit, Verwirrung, Schreien und Rufen oder Orientierungslosigkeit bedingt. Für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung besteht häufig Kontakt im Wohnumfeld, wenn in gruppengegliederten Wohnsituationen Mitbewohnerinnen und -bewohner an Demenz erkranken. Im Kontakt zu Personen mit Demenz sind daher häufig nicht nur die Krankheitssymptome an sich belastend, sondern auch die Notwendigkeit, eigene Bedürfnisse hinter diejenigen der Person mit Demenz zurückstellen zu müssen, weil Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter phasenweise stark beansprucht werden. Werden zudem Erklärungen zu den Hintergründen der demenziellen Veränderungen vorenthalten, so wird krankheitsbedingtes Verhalten als absichtsvoll und provokativ und nicht als krankheitsbezogen wahrgenommen. Je mehr Wissen also über die Hintergründe, Ursachen und Ausprägungsformen von Demenz vorhanden ist, desto personenzentrierter, situationsangemessener und wertschätzender kann die Demenzbegleitung unter Einbeziehung der Mitbewohnerinnen und -bewohner gestaltet werden, und manche Herausforderungen und schwierige Interaktionen können schon im Vorfeld erleichtert werden. Damit dies gelingt, müssen das Verstehen von Demenz und der angemessene Umgang mit erkrankten Menschen durch Hilfsangebote unterstützt werden, wie sie in ähnlicher Form auch für pflegende Angehörige existieren.

Bildungsangebote als Unterstützungsmöglichkeit zum Umgang mit Demenz

Unterstützung im Umgang mit Demenz kann nicht nur informell im sozialen Netzwerk erfolgen, sondern auch durch Bildungsangebote in Kursform, in denen gruppenbezogenes Wissen und Kompetenzen zum Umgang mit Herausforderungen vermittelt werden. In gemeinsamen Lernerfahrungen können die Kursteilnehmerinnen und -teilnehmer Kompetenzen für die gegenseitige Unterstützung und Hilfestellung in der Bewältigung von Krisen erwerben, Verantwortung für den eigenen Bildungsverlauf und Lebensgestaltung übernehmen und dies als bedeutungsvoll und sinnvoll erleben (Kruse 1992, 154). Diese Vorstellung von Bildung beschreibt eine Möglichkeit für die „Auseinandersetzung mit dem Alltag, mit Krisen und Belastungen als Neu- und Wiedergewinnung von selbstständiger Lebensführung“ (Beck 2003, 861).

Nicht selten wird von außenstehenden Personen, etwa den Angehörigen oder den Fachkräften in Einrichtungen der Behindertenhilfe, angezweifelt, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung krankheitsbedingte Veränderungen bei vertrauten Personen oder auch bei sich selbst überhaupt wahrnehmen oder nachvollziehen können. Es wird beispielsweise angenommen, dass kein Interesse an Informationen oder Unterstützung bestehe oder Erklärungen nicht verstanden werden könnten. Ebenso findet sich der wohlmeinende, zugleich aber entmündigende Wunsch, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor vermeintlich beängstigenden, traurig machenden oder komplexen Inhalten zu schützen, indem ihnen die entsprechenden Informationen vorenthalten werden. Nötig ist daher eine zutrauende Haltung der Begleitpersonen, die auf der Auffassung beruht, dass zu umfassender Teilhabe an allen Bereichen des alltäglichen Lebens auch das Recht auf Wissen, Beteiligung an Informationen und das Zugeständnis von Fähigkeiten, mit Krisen und Herausforderungen umgehen zu lernen, gehören (Lubitz & Lindmeier 2016). Praxisnahe Handreichungen und Materialsammlungen wie das vorliegende Praxisbuch können dann eine Unterstützung für die Begleitpersonen sein, zum einen den Menschen mit Behinderung, zum anderen aber auch sich selbst die Umsetzung von Informationsvermittlung zum Thema Demenz zuzutrauen und auszuprobieren. Im Gegensatz zu den meist vor Beginn der Kursangebote eher kritischen Aussagen mancher Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, welche die Fähigkeiten der Menschen mit Behinderung für das Verständnis der Kurs-themen als begrenzt einschätzten, steht die abschließende positive Bewertung der Auswirkungen des Bildungsangebots:

„Was ich so total faszinierend fand, dass man so was erreichen kann. Also wenn man genügend Zeit einsetzt und wenn man diese passenden Mittel so runterbricht, dass das verständlich wird, dass man das tatsächlich erreichen kann, viele Leute im Verhalten so, ja, zu verändern. Ist schon erstaunlich“.

Wie die Aussage zeigt, ist der Verlauf des Wissenserwerbs und der Erfolg des Bildungsangebots auch vom Einsatz passender Materialien und Methoden abhängig. Werden die zu vermittelnden Themen alltagsnah, im wörtlichen Sinne ‚begreifbar‘ und mit Bezug auf eigene Erfahrungen vorgestellt, so ist auch bei ganz unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten die Auseinandersetzung mit komplexen und abstrakten

Inhalten wie der Demenz möglich. Deutlich wird weiterhin, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung einen großen Bildungsbedarf sowie eine hohe Motivation haben, sich mit abstrakten oder vermeintlich beängstigenden Themen auseinanderzusetzen. Überraschend für einige Begleitpersonen geht die Auseinandersetzung mit einer komplexen Thematik wie Demenz über ein passives ‚Mitmachen‘ der Teilnehmer und Teilnehmerinnen hinaus. Sie versuchen, im Kurs besprochene Inhalte auf die eigene Lebenswelt zu übertragen, suchen individuelle Beispiele oder beschreiben das Gelernte mit eigenen Worten, es werden gezielte Nachfragen zu Parallelen und Unterschieden in den individuellen Erfahrungen mit Demenz und im Kurs vermitteltem Wissen gestellt. Das Anbieten eines solchen Kursangebots und das prinzipielle Zutrauen von außen, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen sich mit schwierigen Themen beschäftigen können und sollen, erfüllt neben der Freude an neuen Bildungserfahrungen mit Stolz und wird als Anerkennung ihrer besonderen Situation und Lebenslage empfunden: *„Das drüber reden tut immer sehr gut“, „es war schön, mal alles los zu werden“* oder *„Du, ich bin froh, dass wir so was machen. Vor allem die ganzen Erklärungen. Man merkt mittlerweile, wie man mit so was umgehen kann. Und da Erfahrungen austauschen“* sind nur einige Rückmeldungen, die den Bildungsbedarf von Menschen mit Behinderung im Umgang mit Demenz und Stress verdeutlichen.

Häufig führt die Teilnahme an diesem Bildungsangebot dazu, dass sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen nicht nur untereinander austauschen und beraten, sondern ihr Wissen sowohl mit weiteren Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern als auch mit Fachkräften teilen, Materialien zeigen, Unterstützung anbieten oder auf bessere Umgangsmöglichkeiten mit Demenz hinweisen. In der Bilanzierung zur Kursteilnahme wird deutlich, dass die teilnehmenden Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ein Bildungsangebot zu abstrakten Themen wie Demenz nicht nur als wichtige Möglichkeit zum vertrauensvollen Austausch, eigener Entlastung und dem Aufbau von Copingstrategien nutzen, sondern insbesondere auch feinfühlicher und einfühlsamer auf demenziell bedingte Veränderungen und Bedürfnisse der Person mit Demenz reagieren, wie die folgenden Aussagen zeigen:

- *„Gut, das ist ’ne gefährliche Krankheit, aber man kann sich da jetzt ja auch mit reinfühlen“*
- *„Wollen wir mal so sagen: Es ist ’ne Krankheit. Weil durch die Krankheit kann der Mensch jemanden verletzen, ohne dass da das Bewusstsein ist. Ohne, dass er weiß, was er getan hat. Und dafür kann man ihn nicht bestrafen“*
- *„Der wird älter. Der kann da nichts für. Das macht auch die Krankheit bei ihm.“*

Erfahren Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und insbesondere Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die mit einer Person mit Demenz zusammen leben, arbeiten, befreundet oder verwandt sind, durch Bildungsangebote im Umgang mit Demenz Unterstützung, so entstehen eine Vielzahl von Verbesserungen im gegenseitigen Kontakt, in der Kommunikation und auch in der Wertschätzung und Anerkennung der jeweils anderen Position. Erworbene Fähigkeiten sind nicht nur für den positiven Umgang mit Demenz nützlich, sondern können häufig auch in andere Lebensbereiche übertragen werden. Ein Mehr an Wissen und Austausch, aber auch die individuelle und grup-

penbezogene Auseinandersetzung mit herausfordernden Situationen und möglichen Lösungswegen führt zu einer spürbaren Erweiterung der Kompetenzen und vermindert das Erleben von Stress. Das gilt dann nicht nur für die Begleitpersonen, sondern auch für die Menschen mit Demenz, denen einfühlsamer und stärker situationsangepasst begegnet wird.

Ziel und Aufbau des Praxisbuchs

Dieses Praxisbuch soll bei der Planung und Durchführung eines Bildungsangebots für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zum Thema Demenz unterstützen. Auf der Basis mehrfach durchgeführter, evaluierter Bildungsangebote werden Vorschläge gemacht, welcher Ablauf und welche Methoden oder Materialien sich in den jeweiligen Treffen bewährt haben. Aussagen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen zeigen mögliche Reaktionen auf Themen und Inhalte. Diese individuell ganz unterschiedliche Auseinandersetzung mit Demenz, Ideen, Erfahrungen und Erlebnisse der Menschen mit Behinderung werden so verdeutlicht und bieten dann auch der Kursleitung die Möglichkeit, über eigene Erfahrungen oder Annahmen zu reflektieren und dem Kursverlauf neue Impulse zu geben. Eine detaillierte Beschreibung und Übersicht von verwendeten oder darüber hinaus empfehlenswerten Materialien erleichtert die Gestaltung eines eigenen Bildungsangebots. Der im Praxisbuch vorgestellte Kurs vermittelt Wissen, unterstützt bei der Entwicklung von Einfühlungsvermögen und fördert das Ausprobieren neuer Umgangsweisen bei demenziell bedingten Krisen im sozialen Miteinander. Das über einen längeren Zeitraum stattfindende Angebot führt dazu, dass sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen einen kontinuierlich wachsenden Kenntnisstand aneignen und das neu erworbene Wissen und ihre Fähigkeiten zur Bewältigung von Konflikten gleich im Alltag anwenden und testen können, um dann wiederum mögliche Fragen oder Hindernisse innerhalb der Kursgruppe besprechen zu können. Auch wenn die jeweiligen Kurstermine inhaltlich aufeinander abgestimmt sind und aufeinander aufbauen, sollen sie nicht als starre Abfolge verstanden werden, sondern können als Anreiz und Grundlage für die Gestaltung eines auf den Bedarf der jeweiligen Gruppe abgestimmten Bildungsangebotes verwendet werden.

Im zweiten Kapitel dieses Praxisbuchs erfolgt zunächst eine kurze Einführung zum Demenzbegriff, woraufhin sich eine Darstellung der besonderen Situationen von Fachkräften sowie Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen anschließt, die die wesentliche Zielgruppe des hier vorgestellten Kursangebots bilden. Im darauffolgenden dritten Kapitel werden grundlegende Erläuterungen zu Erwachsenenbildungsangeboten unter Beteiligung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gegeben und es wird gezeigt, wie und in welchen Bereichen Bildungsangebote die Möglichkeit bieten, wertschätzend und positiv demenziellen Herausforderungen zu begegnen. Das vierte Kapitel gibt einen detaillierten Überblick über das Bildungsangebot für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Kontakt zu Demenzkranken. Hier werden einführende Hinweise zur Planung, Durchführung und Gestaltung des Kursverlaufs sowie zum Ablauf und der Methodik der einzelnen Kurstermine gegeben. Am Ende eines jeden Kurstermins findet sich eine strukturierte Kurzfassung des Ablaufs und eine Beschrei-

bung möglicher Interaktionen mit den Teilnehmern und Teilnehmerinnen, um einen schnellen Überblick zu gewährleisten. Das Kapitel beinhaltet abschließend Hinweise zur Beteiligung des weiteren Mitarbeiterteams in der Wohngruppe, um eine selbstverständliche und nachhaltige Integration der Lerninhalte in den alltäglichen Umgang sowie die Unterstützung der Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung im Umgang mit Demenz zu ermöglichen. Weiterführende Literaturempfehlungen für verschiedene Bereiche in der Lebensphase Alter bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die umfassende Materialiensammlung aller verwendeten Unterlagen sowie eine Übersicht der genutzten Piktogramme runden in den folgenden Kapiteln die Konzeptionierung und Durchführung eines eigenen Kursangebots ab. Bei der Beschäftigung mit den praxisnahen Materialien wird deutlich, dass Kursangebote eine Möglichkeit darstellen können, die bisherigen Wohn-, Arbeits- und Begleitungskonzepte an die Lebensphase Alter und einen aktiven Umgang damit anzupassen und zu erweitern. Der starke Fokus auf ein Wohngruppensetting ist einem Bedarf der Praxis geschuldet: Viele Wohneinrichtungen beginnen, sich verstärkt mit dem Alterungsprozess ihrer Bewohnerinnen und Bewohner zu beschäftigen. Insbesondere Demenzerkrankungen werden von vielen Wohneinrichtungen als kaum zu bewältigende Herausforderung für die gesamte Wohngruppe erlebt. Wenn Menschen, die mit ambulanter Unterstützung leben, an Demenz erkranken, ziehen sie nach unserer Erfahrung häufig ebenfalls in Wohngruppen der Eingliederungshilfe oder in Altenpflegeeinrichtungen um.

Wir sprechen im Folgenden von ‚behinderten Menschen‘ wenn es um das ‚Behindert-Werden‘ durch gesellschaftliche Barrieren, behindernde institutionelle Bedingungen und Ähnliches geht, und ansonsten von ‚Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung‘.

2. Demenz bei kognitiver Beeinträchtigung

Als Demenz werden unterschiedliche hirnorganische Erkrankungen bezeichnet, welche sich sowohl im Verlauf der jeweiligen Demenzform als auch in deren Ursachen unterscheiden. Dies wird auch mit dem Oberbegriff des demenziellen Syndroms beschrieben (Falk 2015, 56 ff.). Demenz wird in der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) der Weltgesundheitsorganisation gekennzeichnet als „ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen“ (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2016). Zu den primären Hauptformen des demenziellen Syndroms zählen die Demenz vom Alzheimer-Typ, vaskuläre Demenzen, die Demenz mit Lewy-Körperchen sowie bei Pick-Komplex und frontotemporale Demenzen. Bei primären Demenzarten werden die Nervenzellen im Gehirn aufgrund unterschiedlicher Ursachen irreversibel geschädigt. Diese Demenzformen sind unheilbar und können durch medikamentöse und therapeutische Begleitung verlangsamt, aber nicht aufgehalten werden. Sekundäre Demenzen sind durch eine andere Grunderkrankung hervorgerufene Folgeerscheinungen, welche zu Demenzsymptomen führen. Dazu gehören u. a. Stoffwechselstörungen, Vergiftungen oder Mangelerscheinungen (Falk 2015, 70 f.). Diese Art von Demenzen sind prinzipiell reversibel: Das bedeutet, dass die Demenzzeichen bei Behandlung der Grunderkrankung wieder verschwinden können. Die Besonderheiten der einzelnen Demenzformen, ihre Häufigkeit sowie die Möglichkeiten und Schwierigkeiten ihrer Diagnose sind an anderer Stelle bereits ausführlich zusammenfassend beschrieben worden (u. a. Gusset-Bährer 2012; Grunwald et al. 2013; Lubitz 2014; Falk 2015) und werden daher hier nicht erneut aufgeführt.

2.1 Demenzerkrankungen bei kognitiver Beeinträchtigung

Ähnlich wie bei Personen der Allgemeinbevölkerung steigt auch bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mit zunehmendem Lebensalter das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. International diskutiert werden dabei einerseits Angaben, welche das Vorkommen von Demenz bei beiden Personengruppen ähnlich hoch beziffern (Zigman et al. 2004; Strydom et al. 2009). Andererseits wird bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung von einer fünffach erhöhten Erkrankungsrate (Strydom et al. 2013) sowie

einem rapiden Verlauf ausgegangen (u.a. Kerr 2007, 32), wobei viele, aber nicht alle Menschen mit Trisomie 21 weitaus häufiger und bedeutend früher erkranken als Menschen mit einer anderen Form der Behinderung (Janicki & Dalton 2000). Die Symptome einer Demenz sind vielfältig und von Person zu Person unterschiedlich. Zu den Zeichen einer Demenz vom Alzheimer-Typ zählen u.a. zunehmende Gedächtnisbeeinträchtigungen im Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis, abnehmende Orientierungs- und Sprachfähigkeit, Beeinträchtigungen im Planen von Abläufen und Handlungen, Halluzinationen, Wahnvorstellungen (Schröder, Pantel & Förstl 2004) sowie stereotype Bewegungsmuster, Schreiphasen und Umherwandern (Stoppe 2006, 38). Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind diese Symptome prinzipiell auch zu beobachten, ebenso individuell geprägt und von unterschiedlichen persönlichen, sozialen und umgebungsbezogenen Einflüssen abhängig (Prasher 2005, 7). Ein bedeutender Hinweis auf eine mögliche demenzielle Erkrankung ist eine Verschlechterung der individuell vorhandenen alltags- oder lebenspraktischen und kommunikativen Fähigkeiten, abnehmendes Interesse an vormals geschätzten Tätigkeiten oder Aktivitäten und Unruhe (Kerr 2007, 31). Menschen mit Trisomie 21 zeigen mit fortschreitender Demenz häufig auditive oder visuelle Halluzinationen, Wahnvorstellungen, Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressionen, verbale Ausbrüche bzw. Schreiphasen oder Ruhelosigkeit (Urv, Zigman & Silverman 2010). Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung treten manche Demenzsymptome jedoch häufig anders („atypisch“) als im Bevölkerungsdurchschnitt auf, auffällige Verhaltensänderungen werden fälschlicherweise der geistigen Behinderung zugeschrieben („diagnostic overshadowing“) oder die Anwendung bestehender Testverfahren ist aufgrund von begrenzten Möglichkeiten der Kommunikation nicht möglich (Fisher & Kettl 2005). Trotz aller Schwierigkeiten in der Feststellung einer Demenz muss eine Differentialdiagnose erfolgen, um eine Abgrenzung zu anderen psychiatrischen Erkrankungen wie Depression oder Grunderkrankungen, die zu Verwirrheitszuständen führen können, ausschließen zu können (Kerr 2007, 35 ff.). Eine Demenzdiagnose kann besonders unterstützt werden, wenn Veränderungen im Verhalten oder in den individuellen Fähigkeiten möglichst über einen längeren Zeitraum von vertrauten Personen beobachtet und dokumentiert werden (Haveman & Stöppler 2010, 104).

Die Vielfalt möglicher Demenzsymptome zeigt die Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Person mit Demenz, verdeutlicht aber auch gleichzeitig die Herausforderungen, welche in der Begleitung oder im Zusammenleben entstehen können. Daher soll nun auf die Situation der Fachkräfte und der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner als bedeutende Personen im sozialen Netzwerk des Menschen mit Demenz näher eingegangen werden.

2.2 Die Situation der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Wohngruppen der Eingliederungshilfe im Umgang mit Demenz

Demenz bei geistiger Behinderung wird von den begleitenden Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen ganz unterschiedlich erlebt. Bisher hat die überwiegend internationale Forschung gezeigt, dass das Auftreten von alterungsbedingten Erkrankungen wie Demenz die Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie die dort beschäftigten Fachkräfte

auf verschiedenen Ebenen herausfordert. Strukturell wird eine Umstellung und Erweiterung von Angeboten und Arbeitsbereichen nötig, um auf die neuen Anforderungen in der Begleitung von Menschen in unterschiedlichen Phasen des Erwachsenenalters reagieren zu können (McCallion et al. 2012, 257). Auf Mitarbeiterseite erfordert diese Umstrukturierung auch ein Nachdenken über die eigene berufliche Rolle und das Anpassen der eigenen Arbeitsweisen. Das individuelle professionelle Selbstverständnis und das bisherige professionelle Handeln werden dadurch beeinflusst: Wo zuvor die pädagogische Begleitung der Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung auf möglichst weitreichende Förderung und Selbstständigkeit ausgerichtet war (McCarron et al. 2010a, 143), wandelt sich der Arbeitsschwerpunkt zu einem wertschätzenden Einfühlen in demenziell bedingt veränderte und irgendwann abnehmende Fähigkeiten und eine Begleitung dieses Prozesses (u. a. Service 2002, 215; McCarron et al. 2010a, 143; Wilkinson et al. 2004, 7). Die dadurch notwendige Aushandlung und Neudefinition des eigenen beruflichen Selbstverständnisses und der professionellen Rolle wird häufig als – zumindest zunächst – sehr schwierig erlebt (Watchman 2005, 158; Wilkinson, Kerr & Cunningham 2005, 389).

Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen beschreiben eine Vielzahl von demenziell oder alterungsbedingten Veränderungen im Berufsalltag. Soweit nicht anders angegeben, wurden alle in dieser Arbeit verwendeten Zitate dem Forschungsprojekt von Lubitz (2014) entnommen. Die folgende Übersicht zeigt eine Zusammenfassung von häufigen Erfahrungen und Belastungen der Beschäftigten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe im Umgang mit Demenz:

Situation der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen im Umgang mit Demenz bei geistiger Behinderung: Erfahrungen und Belastungen im Wohngruppenalltag

Demenz beeinflusst die Arbeitsweisen und das Zusammenleben in Wohngruppen:

- Steigende Arbeitsbelastung aufgrund des zunehmenden Hilfe-, Pflege- und Beaufsichtigungsbedarfs
- Genereller Personal- und Zeitmangel
- Wenig Wissen zu alterungsbedingten Themen wie Demenz
- Schwierigkeiten im Erkennen von demenziellen Verhaltenssymptomen und auch der Abgrenzung zu anderen Erkrankungen
- Unsicherheiten im Umgang mit Demenz
- Erleben von Aggressionen in der Pflege
- Eigene hohe Ansprüche an individuelle Betreuung aller Gruppenmitglieder können nicht immer erfüllt werden
- Versuch, die eigenen Handlungen situativ auf die Bedürfnisse der Person mit Demenz einzustellen
- Notwendigkeit für stärker fürsorgliches und vorausschauendes Verhalten
- Vermeidung von problemauslösenden Situationen
- Hohe emotionale Beteiligung, Mitgefühl und Trauer durch das Miterleben einer Demenz
- Ausbalancieren der Bedürfnisse aller Bewohner und Bewohnerinnen wird im Demenzverlauf immer schwieriger
- Vermehrte Konflikte zwischen den Bewohnern und Bewohnerinnen und dem Team bzw. innerhalb der Bewohnerschaft
- Eigene Versuche, die Bewohner und Bewohnerinnen über Demenz zu informieren, bringen keine Änderung oder Verbesserung der jeweiligen Gruppenkonflikte

- Miterleben oder Gestaltung von Sterbe- und Trauerprozessen
- Zunehmende Schwierigkeit in der Arbeit mit Angehörigen: Begleitung und Unterstützung von Familienangehörigen der Person mit geistiger Behinderung und Demenz sind zu leisten
- Erzwungenes Umdenken im Verständnis des eigenen professionellen Handelns und der individuellen beruflichen Rolle
- Drohender oder vollzogener Auszug eines Menschen mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung wird als großer Verlust, Abschieben der Person oder eigenes Versagen erlebt.

Weitere Beeinflussungen sind direkt auf die demenzielle Erkrankung bezogen. Da keine oder nur wenig Kenntnisse über Demenz bestehen, werden kognitive und verhaltensbezogene Symptome als besonders herausfordernd erlebt (Oliver et al. 2000), weil diese als unerklärlich und nicht vorhersehbar eingeschätzt werden (Lloyd, Kalsy & Gatherer 2008). Als besonders stressvoll werden Veränderungen im Verhalten und in der Persönlichkeit empfunden. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen (Tab. 1, 2) berichten neben einer Abnahme der alltagspraktischen Fähigkeiten und einer Verwechslung von bekannten Abläufen oder Routinen von Anzeichen wie Vergesslichkeit, Verwirrtheit, Orientierungslosigkeit, Unruhe, Umherwandern und einem gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus. Zeit- und Arbeitsdruck entstehen durch die vermehrt notwendige konstante Beaufsichtigung sowie die Zunahme an Pflegebedürftigkeit der Person mit Demenz. Diese benötigt nicht nur mehr Unterstützung, sondern auch mehr Zuwendung und oft eine Eins-zu-Eins-Begleitung, wenn sie plötzlich ängstlich, anhänglich, hilflos, aber auch launisch und aggressiv reagiert (Lubitz 2014, 147 ff.).

Alltagspraktische Aufgaben müssen vermehrt stellvertretend ausgeführt werden. Um Teilhabe zu ermöglichen, müsste der erkrankte Mensch dabei einbezogen werden, auch wenn das viel Hilfestellung und Zeit kosten würde. Oft ändert sich aber die Hilfenbedarfsgruppe und die benötigte Zeit steht nicht zur Verfügung. Eine weitere Herausforderung besteht darin, dass auf Teamebene ein gemeinsamer Weg gefunden werden muss, mit voranschreitenden Abbauprozessen und demenziellen Veränderungen umzugehen. Das ist dann besonders schwierig, wenn unterschiedliche Meinungen darüber bestehen, wie zum einen die Begleitung an sich gestaltet werden soll und wie zum anderen durch die Demenz entstehende Einschränkungen der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner ohne Demenz verhindert werden können (McCarron & McCallion 2005, 143 f.). Dieses Abwägen der jeweiligen Bedürfnisse aller Nutzer und Nutzerinnen innerhalb eines Wohnangebots und das ständige Ausbalancieren von unterschiedlichen Bedarfen und Wünschen von Bewohnern und Bewohnerinnen mit und ohne Demenz ist eine neue Komponente in der täglichen Arbeit. Aufgrund von akuten Not-situationen werden die Bedürfnisse der Person mit Demenz zuerst beachtet, was von den Begleitpersonen als zwar nötig, aber auch als ungerecht für die weitere Bewohnerschaft erlebt wird. Somit ist es ein bedeutender Belastungsfaktor, nicht allen Gruppenmitgliedern gleichermaßen gerecht werden zu können (McCarron et al. 2010a, 146). Dass die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner häufig ihre Bedürfnisse denen des Menschen mit Demenz unterordnen müssen und sie meist nichts über Demenz und die Gründe für ihre individuell erlebten Einschränkungen wissen, führt zu vermehrten Konflikten innerhalb der Bewohnerschaft sowie zwischen ihnen und dem Team (McCallion, McCarron & Force 2005, 368). Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen haben dann die zusätzliche Aufgabe, schlichtend und vermittelnd in diese Konflikte einzugreifen.

Tabelle 1: Erfahrungen mit Demenz bei geistiger Behinderung – Erlebnisse der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Bezug auf Anzeichen von Demenz

Verlust von Interessen und Fähigkeiten	<i>„Sie hat eine akribische Ordnung im Kleiderschrank. Sie legt akribisch ihre Wäsche und jetzt schmeißt sie einfach alles weg. Wir haben jetzt mal wieder den Schrank gemeinsam aufgeräumt, da haben wir Sachen raus geholt, die vermisste sie schon Jahr und Tag, da wusste sie gar nicht mehr, dass sie die noch hat. Also, sie verbaselt selbst regelrecht die Sachen und weiß nicht mehr wo sie sind.“</i>
Verwechslung von bekannten Abläufen	<i>„Unter Umständen kam das dann auch schon mal vor, dass sie auch ihren Wäschekorb mit der Dreckwäsche dann wieder eingeräumt hat oder umgekehrt“</i>
Schreiphasen	<i>„Dann haben diese Schreiphasen angefangen. Das war eigentlich die Zeit, wo sie permanent nur geschrien hat. Das war aber schon die Zeit, wo sie nicht mal mehr mit einer Handführung gehen konnte, sondern nur noch unterstützt von vorne von zwei Personen beziehungsweise im Pflegerollstuhl dann auch. Und wir Kollegen uns gegenseitig auch unterstützen mussten dann auch, weil diese stundenlangen Schreiphasen waren für die Bewohner unglaublich anstrengend auch auszuhalten, und auch für die Mitarbeiter, für die Kollegen. Und das war eine unglaubliche Belastung für die Bewohner. Wenn sie das auch kaum aushalten konnten. Auch wir haben das schon ein bisschen abwechselnd gemacht, haben dann gesagt, wollten sie auch nicht unbedingt alleine lassen in diesen Phasen. Wenn es dann wirklich über Stunden ging, wer begleitet das jetzt mal für eine Weile?“</i>
Halluzinationen	<i>„Dass sie da Halluzinationen hatte, sie hat da ganz oft irgendwas gesehen, was nicht existiert. Schrie dann und war am Wehren, am Abwehren dann auch immer. Und hat uns dann gar nicht mehr wahrgenommen, sondern hat da irgendwelche Bilder gesehen, Personen gesehen, keine Ahnung was gesehen, die ihr auch Angst gemacht haben, ne? Ganz, ganz viel Angst.“</i>
Bedeutung von Routinen und Tagesstruktur	<i>„Ich habe einen Bewohner als Beispiel, der in Rente getreten ist und völlig aus seinem Alltag gerissen wurde, und wo dann Alzheimer diagnostiziert war schon länger, aber da durch die wegfallende Alltagsstruktur ist es eben halt, ja wesentlich auffälliger geworden, dass er so ein Stück weit orientierungslos wirkt und er halt so Fixpunkte verloren hat.“</i>
Emotionale Veränderungen	<i>„Dieser Wechsel, dieser emotionale Wechsel, dann ist er jubelhoch jauchzend und singt Märchen und erzählt irgendwie und ist auch ganz klar und stellt auch eine klare Frage, und dann ist er wieder völlig in sich gekehrt und ruhig und man spricht ihn an und bekommt keine Antwort.“</i>

Tabelle 2: Erfahrungen mit Demenz bei geistiger Behinderung – Erlebnisse der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Bezug auf mögliche Konflikte bei Demenz

Verwirrung und Orientierungslosigkeit	„Sammelt-, schmeißt dreckige Sachen in den Schrank rein und holt ganz viele Sachen raus und räumt um und packt aus und teilweise schläft er in Situationen ein, beim Essen im Sitzen, wo man denkt, da würde man ja so nicht einschlafen. Dann läuft er orientierungslos durch die Gruppe vom Ess- zum Wohnbereich, ins Zimmer auf das Bett, wieder zurück, in die Küche, holt sich fünf Tassen Kaffee nacheinander, würde sich zehn Scheiben Brot schmieren und nicht aufhören zu essen“
Abwehr in der Pflege	„Wird natürlich auch immer wehriger, wenn es um Dinge geht wie Pflege, die er gar nicht mag. Also, da teilweise auch dann richtig aggressiv auch, ne? Verbal aggressiv und sich wehrend, genau. Das nimmt zu, das hat zugenommen.“
Zeitliche Orientierungslosigkeit	„Zum einen die Vergesslichkeit wirklich, dass die Struktur, die vorher da war, wegbricht, weil derjenige nicht mehr weiß, wie spät es ist und gibt es jetzt Mittag, dabei ist es schon drei Uhr nachmittags.“
Abnehmende Fähigkeiten und nachlassende Interessen	„Dann die Körperpflege, die teilweise dann vorher selbstständig lief und dann plötzlich wegbricht und nicht mehr gemacht wird, weil sie einfach vergessen wird. Oder auch bei der Körperpflege einfach Dinge übersprungen werden wie zum Beispiel das Abtrocknen nach dem Duschen, da wird sich dann einfach angezogen. Freizeit, dass vorher Freizeitangebote wahrgenommen werden, die jetzt nicht mehr wahrgenommen werden, so selbstständig das Haus verlassen, vielleicht irgendwohin gehen, zum Weihnachtsmarkt gehen. Ja, Verwalten von Geld selbstständig, dass derjenige nicht mehr weiß, wie viel Geld habe ich denn, bekomme ich jetzt noch Geld oder meint, er hat zu wenig Geld, ihm wurde Geld geklaut, solche Dinge.“
Konflikte zwischen den Gruppenmitgliedern	„Da gibt es richtige Konfliktsituationen. Und wie gehe ich dann in diesen Situationen um, ne? Wie verhalte ich mich da, wie mache ich dem Bewohner, der sich zurückversetzt fühlt, klar, dass es ja gar nicht so ist, und ja, dieses auch-, natürlich kann man denen sagen: ‚Ja, derjenige ist dement.‘ Und das tun wir auch, ja, teilweise sind die Bewohner ja dann auch ungeduldig und sagen dann: ‚Oh man, das haben wir dir schon dreimal gesagt!‘ Eine schnauzt den dann quer über die Tische an und haut ihm da Dinge an den Kopf und wir sagen dann auch situationsbezogen: ‚Der kann nicht anders, das ist so, ne? Da müsst ihr ein bisschen geduldiger sein, so, ne und das wird sich auch nicht mehr ändern, ne?‘“
Vermittlungsversuche bei Konflikten	„Ich versuche dann immer, dann eben auch möglichst zu erklären dann auch, dass es jetzt im Moment einfach eine doofe Phase ist und auch richtig doof ist für die anderen, das irgendwie mit aushalten zu müssen, und dass wir einfach nur versuchen können, das möglichst, ja, zufriedenstellend kann das nie sein, aber möglichst irgendwie auffangen zu können dann auch. Aber eben, versuche ich dann auch eben immer zu vermitteln dann auch: ‚Wir würden das bei euch genauso machen, ne? Wenn es euch mal nicht so gut geht.‘“

Tabelle 3: Fachliche und emotionale Belastungen durch Demenz aus Sicht der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen

Mitleid und Trauer	„Da man hier ja eine fast familiäre Beziehung zu den Bewohnern aufbaut, wir sind ja quasi für die Bewohner hier die Familie, bewegt einen so ein Altersabbau natürlich auch, und vor allem, wenn er sehr zeitig anfängt und auch gerade bei Demenzerkrankung, wenn man dann feststellt, dass es rapide abgeht. Es ist bei jedem einzelnen Bewohner, bei dem man das feststellt oder diagnostiziert wurde, immer wieder auch erschreckend und man möchte immer versuchen, das irgendwie aufzuhalten oder den Verlauf, dann redet man sich ein, der läuft dann stufenweise ab und nicht steil runter. Also, ja es fällt schwer, das miterleben zu müssen und sehen zu müssen.“
Hilflosigkeit und Belastung	„Ich selbst als Mitarbeiter war ja auch schon echt fertig, wenn sie da ihre Schreiphasen gekriegt hat und war nicht zu beruhigen und wir konnten nichts tun und man steht hilflos davor, man ist einfach-, man ist fertig, man kann es irgendwann nicht mehr ertragen oder ich konnte es nicht mehr ertragen, musste da raus. Und dann die Leute, die Mitbewohner, die haben das die ganze Zeit so. Die können nicht irgendwie dann nachmittags nach Hause gehen und sagen: ‚Gut, das war’s für heute und morgen habe ich frei‘.“
Überschreitung aller Grenzen	„Während der schlechten Phasen wusste ich ja schon, dass eigentlich, also alle menschlichen Grenzen sind ja überschritten worden, also was die Geduld bedeutet und dass das ja nicht nur eine Zumutung für die Mitbewohner und für Mitarbeiter war, sondern also in meinen Augen: die Situation war absolut unerträglich.“
Mitleid und Trauer	„Da zusehen zu müssen immer, dass die Menschen einfach ihr Umfeld nicht mehr erkennen, die Bezugsperson, die dem Menschen nahe sind, einfach als solche nicht mehr erkennen, das ist natürlich auch eine schmerzliche Sache einer Demenz. Also, natürlich für Angehörige, die demente Menschen haben, also, demente Eltern zum Beispiel, ganz schrecklich. Aber ich finde es hier auch furchtbar so, ne, weil man tut und macht ja wirklich sehr viel und ist verantwortlich für den Menschen und man hat eine Beziehung aufgebaut und der erkennt einen nicht mehr, ne, so: ‚Wer bist du?‘“
Es geht an die eigene Substanz	„Es ist so Aggression, also es ist schon anstrengend. [...] Also es geht einem, ja, an die Substanz dann auch, ne. Man bewahrt zwar immer die Ruhe, es kommt immer wieder auf, ne so, das ist wieder nochmal und nochmal. Und wenn sie dann so am rumbrüllen ist oder: ‚Lass mich in Ruhe und ich mach das nicht‘ und so, also das ist schon-. Man muss sich immer wieder so zurückholen und sich sagen: ‚Okay, jetzt erklärst du das nochmal. Jetzt, die kann ja eigentlich nichts dafür, weil sie es wahrscheinlich selber nicht versteht‘ und das man dann, ja, versucht, ruhig zu bleiben.“

Belastungen werden aber nicht nur durch den Verlauf der demenziellen Erkrankung und durch deren Auswirkungen auf den Wohngruppenalltag und das soziale Miteinander erfahren, sondern entstehen auch in der individuellen Aushandlung der Situation zwischen der Person mit Demenz und der begleitenden Fachkraft. Das geschieht, wenn, wie oben beschrieben, Verantwortung für das Wohlergehen aller Bewohner und Bewohnerinnen besteht, das demenziell bedingte Verhalten aber zu Ausgrenzung aus der Gruppe führt: Die Ablehnung des Menschen mit Demenz durch die Gruppenmitglieder scheint für die Fachkräfte zwar emotional nachvollziehbar, muss aber dennoch möglichst verhindert werden. Weiterhin kann es sein, dass einige Bereiche der Demenzbegleitung die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen an ihre persönlichen Belastungsgrenzen bringen. Der Umgang mit Demenz wird dann als ständige Gradwanderung im Kontakt und als konstante Geduldsprobe für das eigene professionelle Handeln erlebt.

Die genannten Aspekte von Demenzbegleitung können ganz individuell unterschiedlich wahrgenommen werden (Tab. 3): Manche Teammitglieder erleben Demenz ausschließlich als belastend, während andere die Begleitung auch als positive Herausforderung, deren Bewältigung als machbar und spannend erlebt wird, beschreiben. Dies gelingt, wenn trotz aller Stressmomente die Arbeit als positiv erlebt wird und Herausforderungen mit einem grundlegenden Optimismus begegnet wird. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen erfahren Entlastung, wenn Krisensituationen im Gruppenalltag erfolgreich gelöst werden und sie sich so einbringen können, wie es ihrer Vorstellung von ihrer beruflichen Rolle entspricht. Zudem erleichtert die Erkenntnis, dass Lebensqualität auch bei fortschreitender Demenz erhalten und ermöglicht werden kann, den Umgang mit Belastungen und Stress. Es fällt leichter, die belastenden Abbauprozesse und Ängste von Bewohnerinnen und Bewohnern zu ertragen, wenn es gelingt, dass der Person mit Demenz Gutes getan werden kann und unmittelbar positive Auswirkungen der Arbeit verspürt werden können. Rückhalt im Team und das Erfahren von Anerkennung für die geleistete Arbeit sind weitere wichtige Faktoren. Hilfreich sind auch ganz persönliche Strategien wie privaten Ausgleich zur Arbeit schaffen, Hobbys nachgehen oder sich entspannen (Lubitz 2014, 159 ff.).

2.3 Situation der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner von demenzkranken Menschen in Wohneinrichtungen

Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sind wichtige Begleitpersonen im Umgang mit Demenz. Das liegt einerseits daran, dass sie aufgrund des Zusammenlebens unmittelbaren und alltäglichen Kontakt zu der Person mit Demenz haben. Andererseits sind die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner neben Fachkräften, Kollegen und Kolleginnen oder Familienangehörigen meist die einzigen konstanten Kontakte im sozialen Netzwerk. Aufgrund des gemeinsamen Wohnens oder des Besuchs des gleichen Arbeitsortes bestehen häufig langjährige Beziehungen, die mehr oder weniger intensiv, freiwillig und freundschaftlich sein können. Bisher wurde jedoch der Situation der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner im Umgang mit Demenz eher wenig Bedeutung beigemessen (Dodd, Turk & Christmas 2009, 19; Wilkinson, Kerr & Rae 2003, 27). Erfreulich ist jedoch, dass das individuelle Erleben von Demenz seitens der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner mehr und mehr in den Fokus gerät sowie praktikable Mög-