



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

2021

Stellungnahme zur Nationalen Demenzstrategie Deutschland

Zwischen den Zeilen bedacht – Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Bedarfe – Erkenntnisse – Anforderungen

Christina Kuhn und Dr. Anja Rutenkröger

Demenz Support Stuttgart gGmbH

Zeppelinstr. 41

73760 Ostfildern

www.demenz-support.de

info@demenz-support.de

Zum Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“

Gleich zu Beginn: die Bezeichnung „geistig behindert“ wird von ebendiesem Personenkreis als Abwertung und Geringschätzung empfunden. Das „Netzwerk People First Deutschland e.V. – Mensch zuerst“ kämpft seit Jahren darum, als Menschen mit Lernschwierigkeiten anerkannt zu werden und fordert *„Die Wörter ‚geistig behindert‘ sollen nicht mehr benutzt werden!“*¹ Richtig ist, dass mit dem alternativen Wort „Lernschwierigkeiten“ andere Assoziationsketten entstehen. Denn „Lernschwierigkeit“ gibt einen Hinweis auf die Art und das Tempo des Lernens, das sich womöglich von der Allgemeinbevölkerung unterscheidet.

Die People First Bewegung hat ihren Ursprung in den USA. Seit den 1970er Jahren sind die Forderungen nach Selbstbestimmung, Selbstvertretung und Teilhabe um die Welt gegangen. In Deutschland ist diese Bewegung seit den 1990er Jahren aktiv und die Gruppen sind inzwischen weltweit vernetzt. Eine leicht verständliche Sprache und „Barrierefreiheit“ ist eine der Forderungen. Die „Barrierefreiheit“ wird nicht nur für die Gestaltung des öffentlichen Raums oder des privaten Wohnraums gefordert. Vielmehr geht es auch um den Zugriff auf Informationen z.B. im Internet oder bei Behörden, die noch nicht so verständlich aufbereitet und manchmal schwierig zu finden sind. Diese Anforderungen werden zunehmend umgesetzt und dennoch wird wohl noch einige Zeit ins Land gehen, bis den Basisforderungen der Behindertenrechtskonvention mehrheitlich entsprochen ist.

Warum das Thema Lernschwierigkeit und Demenz so wichtig ist

Menschen mit Down-Syndrom tragen ein hohes Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Bei den über 60-Jährigen wird davon ausgegangen, dass zwei Drittel von einer Demenzerkrankung betroffen sein werden und bei den über 50-Jährigen soll es jede*r Dritte sein (Alzheimer’s Society 2019). In der Altersgruppe 40+ wird schon jede*r Zehnte Demenzsymptome haben und auch bei Menschen im Alter 20+ kann bereits eine Demenzerkrankung auftreten – wenn auch selten. In der internationalen Forschungsliteratur wird eine Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom mit einem durchschnittlichen Alter von 55,4 Jahren angegeben (McCarron et al. 2014). Menschen mit Down-Syndrom haben eine genetische Prädisposition für eine Demenz. Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger betroffen. Generell gilt: das Lebensalter ist der größte Risikofaktor, um eine Demenz zu entwickeln. Sinai et al. (2014) belegen das Demenzrisiko für Menschen mit Lernschwierigkeiten aber ohne Down-Syndrom im Alter 65+ mit ca. 20 %. Häufig handelt es sich um eine Alzheimerdemenz, aber auch die Lewy-Body-Demenz und die Frontotemporale Demenz sind vertreten. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung ist in dieser Personengruppe eine Demenz drei bis viermal häufiger anzutreffen. Hinzu kommt, dass bei Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Demenzerkrankung sehr viel schneller voran schreitet, als dies in der Allgemeinbevölkerung beobachtet wird. Coppus und

¹<http://www.menschzuerst.de/pages/startseite/was-tun-wir/kampf-gegen-den-begriff-geistig-behindert.php>

Telbis-Kankainen (2011) fordern deshalb die Entwicklung effektiver Methoden, um eine genaue Diagnose zu stellen und den Nöten dieser Gruppe alternder Menschen mit Lernschwierigkeiten, mit und ohne Demenz, zu begegnen.

Zur aktuellen Situation in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Internationale und nationale Forschungsergebnisse belegen, dass der Anteil demenzerkrankter Menschen mit Lernschwierigkeiten sich im Zeitraum 2010 bis 2030 verdreifachen und weiterhin ansteigen wird (Dieckmann et al. 2010). In Deutschland leben etwa 154.400 Menschen in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe und die größte Gruppe sind Menschen mit Lernschwierigkeiten (89.400 Personen) – ein Anteil von 65 % (Köhncke 2009). Im Hinblick auf die Altersstruktur ist die Gruppe der 50-60-Jährigen am stärksten in den Heimen vertreten. Dafür gibt es zwei Gründe: 1. Es handelt sich um die geburtenstarken Jahrgänge in der Geburtsstatistik (Babyboomer der 1960er Jahre) und 2. Jüngere leben zu einem größeren Teil bei den Eltern oder werden zuhause ambulant betreut.

Den demografischen Wandel und seine Auswirkung auf Unterstützungssysteme der Behindertenhilfe führen Dieckmann und Giovis (2012) wie folgt aus: in stationären Wohneinrichtungen wird 2030 jeder zweite Bewohner 60 Jahre oder älter sein, im ambulant betreuten Wohnen über ein Drittel. Vorausgeschätzt werden eine steigende Anzahl derer, die im Ruhestand während des Tages Unterstützung benötigen und die altersbedingt pflegebedürftig werden. Die Behindertenhilfe muss sich gemeinsam mit anderen Hilfesystemen (Altenhilfe, Gesundheitswesen) und den Kommunen auf altersbedingte Anforderungen einstellen und jetzt Konzepte entwickeln, um eine gute Versorgung und Begleitung anbieten zu können.

Die Belastungen in den Wohn- und Arbeitsstätten steigen sowohl für die Betreuungskräfte als auch für Mitbewohner*innen und Arbeitskolleg*innen. Es wird versucht, die Situation für die Betroffenen so lange wie möglich zu stabilisieren, aber dennoch kommt es, wenn auch als letzte Lösungsoption, zu einer Verlegung in ein Pflegeheim (Kuhn/Rutenkröger 2018a).

Deshalb bauen Einrichtungen der Behindertenhilfe zunehmend auf multiprofessionelle Teams, damit die Fachlichkeit in Bezug auf die Pflege gewährleistet ist. Dennoch fehlt den Teams häufig das Grundlagenwissen zum Thema Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Die beobachtbaren Veränderungen bei einer beginnenden Demenz werden häufig fehlinterpretiert und erst in einem mittleren Stadium der Demenz erkannt. Es fehlen Assessmentinstrumente und nur wenige Einrichtungen nutzen bereits das Verlaufsbeobachtungsinstrument „NTG-EDSD“ (AADMD 2013), um ihre Beobachtungen zu strukturieren und mit einer gut begründeten Einschätzung eine diagnostische Abklärung einzuleiten. Große Ratlosigkeit gibt es im Hinblick auf einen diagnostischen Pfad und konkrete für diese Thematik sensibilisierte Anlaufstellen zur diagnostischen und medizinischen Unterstützung.

Einige Einrichtungen der Behindertenhilfe haben sich bereits auf den Weg gemacht, um neue Wohn- und Versorgungskonzepte für ihre alternden Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz zu entwickeln. Hier ist aber noch sehr viel Luft nach oben.

Über den Tellerrand geblickt: Blühende Forschungslandschaften im internationalen Ausland

Zwischen den nationalen und internationalen Forschungsaktivitäten liegen Welten. Bis vor 40 Jahren gibt es zur Einschätzung einer Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten auch im Ausland noch keine Erfahrungen (Evenhuis et al. 2009). Llewellyn (2011) wertet die Forschungsliteratur für den Zeitraum 1996 bis 2006 aus und identifiziert 27 unterschiedliche Tests, die für die Einschätzung einer Demenzerkrankung entwickelt wurden. Auty und Scior (2008) finden in ihren Recherchen bereits mehr als 80 Assessmentinstrumente. Zeilinger et al. (2013) starten eine systematische Literaturrecherche und finden 79 vollständige Instrumente für Menschen mit Lernschwierigkeiten, 35 Instrumente für die Befragung nahestehender Personen und weitere 4 Testbatterien. Die US-Amerikanische „National Task Group“ entwickelte ein Screening-Instrument, das zur kontinuierlichen, standardisierten Beobachtung eines möglichen funktionalen Abbaus und gesundheitlicher Probleme eingesetzt werden kann (AADMD 2013). Das „Early Detection Screen for Dementia“ (NTG-EDSD) steht als kostenfreier Download zur Verfügung und wurde bislang in 10 Sprachen übersetzt. Unter anderem liegt es auch in einer deutschen Übersetzung vor. In Deutschland steht seit 2020 als Instrument der „DTIM-Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung“ zur Verfügung, der kostenpflichtig erworben werden kann (Müller/Kuske 2020).

In Studien werden standardisierte Assessmentverfahren eingesetzt, um die Qualität der Studienergebnisse zu gewährleisten und eine Basis für epidemiologische Prognosen zu schaffen. Die Erkenntnisse zum Thema Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten reichen aber weit über epidemiologische Studien und Diagnostik hinaus. In Forschungsprojekten werden Gespräche mit Betroffenen mit einer beginnenden Demenz geführt, um Kenntnis zu deren Sichtweisen und Wahrnehmungen zu erlangen. Es werden Bildungskonzepte entwickelt und erprobt, um das nahe Umfeld der Betroffenen einzubeziehen und Verständnis für die demenzbedingten Veränderungen zu erweitern. Für Angehörige sind Edukationsprogramme ausgearbeitet, um sie auf die Veränderungen vorzubereiten, Hilfestellung für Interaktionen zu geben und für schwierige Entscheidungen eine fundierte Wissensbasis zu schaffen. Qualifizierungskonzepte für Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe sind entstanden und es wird immer wieder auf das Thema des multiprofessionellen Teams hingewiesen, das eine Win-Win-Situation darstellt, so es gut zueinander findet. Aus den Studienerkenntnissen zur Gestaltung des baulichen Milieus für Wohnumgebungen und Pflegeheimbau hat die Behindertenhilfe von der Altenhilfe profitiert.

Die Forschungserkenntnisse zur Gestaltung eines demenzsensiblen Wohnumfeldes (Heeg/Bäuerle 2008) sind heute unter dem Label „Universal Design“ (Radzey 2010) gut bekannt.

Überschaubarer Forschungsstand in Deutschland

Es scheint, dass die Überschaubarkeit sich im Thema Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten sowohl in Veröffentlichungen als auch wissenschaftlichen Studien widerspiegelt (Grunwald et al. 2013). In Deutschland bekommt das Thema erst 2011 etwas Schwung. Forschungsanträge haben jetzt endlich Aussicht auf Bewilligung und können dadurch Ressourcen für unterschiedliche Vorhaben einsetzen. Die Literaturrecherche zeigt eine überschaubare Liste von ca. 15 Veröffentlichungen, die im Zeitraum 2004 bis 2010 erschienen sind. Überschaubar bleibt es auch bis zum heutigen Tag. Im Vergleich dazu wird im internationalen Ausland bereits Ende der 1980er Jahre über Demenz und Lernschwierigkeiten publiziert. Seither ist das Thema fortlaufend in den verschiedensten Fachzeitschriften der Behindertenhilfe präsent: „Journal of Intellectual Disability Research“, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities“, „British Journal of Learning Disabilities“, „American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities“, „Intellectual Disability and Dementia“ und wird im Laufe der Jahre von weiteren Fachzeitschriften aufgegriffen: Geriatrie („International Journal of Geriatric Psychiatry“), Medizin („Journal of Parkinson's Disease and Alzheimer's Disease“), Pharmakologie („Trends in Pharmacological Sciences“), Pflege („American Journal of Nursing Research in Developmental Disabilities“) und weitere Disziplinen.

Die Akteure in Deutschland lassen sich an zwei Händen abzählen und Forschungstätigkeiten scheinen aktuell ihren Schwung verloren zu haben.

Demenzstrategien anderer Länder

Die Begründung, warum nationale Strategien, Leit- und Richtlinien notwendig sind, liegt auf der Hand. Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz fallen durch die Maschen des Gesundheits- und Versorgungssystems, wenn dieses nicht engmaschiger konzipiert wird und klare und eindeutige Handlungsanweisungen vorliegen. Die Impulse für die Ausarbeitung nationaler Strategien bzw. Leitlinien für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz kommen insbesondere aus USA, Australien, Irland und Großbritannien. Janicki und Keller (2015) begründen die Dringlichkeit verbindlicher Richtlinien für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz mit der steigenden Lebenserwartung und dem damit verbundenen Risiko, an einer Demenz zu erkranken.

Als 2011 der „National Alzheimer's Project Act (NAPA)“ zur Entwicklung einer nationalen Demenzstrategie in den USA erlassen wurde, hat die „National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (NTG)“ es sich zur Aufgabe gemacht, die Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit Lernschwierigkeiten und die ihrer Familien einzubringen und sicherzustellen, dass diese in der NAPA berücksichtigt werden. Der von der NTG (2012) er-

arbeitete Nationale Demenz- und Aktionsplan enthält **fünf Ziele** mit entsprechenden Empfehlungen:

- Zu einem besseren Verständnis beitragen und aufzeigen wie Menschen mit Lernschwierigkeiten und deren Angehörige und Pflegende mit einer Demenzerkrankung umgehen.
- Einführung wirksamer Screenings und Assessments für Menschen mit Lernschwierigkeiten, die entweder ein erhöhtes Demenzrisiko haben oder frühe Anzeichen einer Demenz aufweisen.
- Förderung von Gesundheit und Funktionserhalt bei Menschen mit Lernschwierigkeiten.
- Bereitstellung angemessener Angebote der gesellschaftlichen und sozialen Teilhabe und Pflege für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz.
- Für kompetente Mitarbeiter*innen sorgen und Ausbildungs- und Übungsmaterialien erstellen.

„The British Psychological Society (BPS)“ hat bereits 2009 Handlungsempfehlungen zu den Themen Assessments, Diagnose, Behandlung und Unterstützung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz veröffentlicht und diese schon 2015 überarbeitet. Die Handlungsempfehlungen richten sich an professionelle Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe und an Laien, die in irgendeiner Form mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, älteren Menschen mit kognitiven Einschränkungen und jungen Demenzbetroffenen zu tun haben.

Die Leit- oder Richtlinien bzw. Empfehlungen sind nationsübergreifend sehr ähnlich und geben in unterschiedlichen Detaillierungsgraden für unterschiedliche Zielgruppen Antworten auf die folgenden Fragen: Wie kann das Wissen über die Demenzerkrankung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten im professionellen wie privaten Umfeld der Betroffenen implementiert werden? Welche Instrumente gibt es und wie sehen die Einzelschritte für eine diagnostische Abklärung aus? Welche Versorgungskonzepte und -angebote bieten Betroffenen eine gute Lebensqualität trotz Demenz? Welche Umwelthanpassungen sind hilfreich?

Die deutsche Demenzstrategie

Im September 2020 ist die deutsche Demenzstrategie veröffentlicht worden (NDS 2020). In drei Handlungsfeldern sind Menschen mit Behinderung erwähnt. Es steht zwischen den Zeilen, ob hier auch Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz gemeint sind. Angenommen, dies ist der Fall, dann eröffnen sich folgende Möglichkeiten:

Prävention und Gesundheitsförderung für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Im Handlungsfeld 1 der nationalen Demenzstrategie geht es um den Schwerpunkt „Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen“ (NDS 2020, S. 29 ff.). Hier sind unter der Maßnahme Sozialräume gestalten, die Themen Barrierefreiheit im Städtebau und inklusive Quartiersentwicklung für Menschen mit Behinderung gefasst. In der Maßnahme Mobilitätskonzepte erfahren Menschen mit Demenz eine Gleichstellung mit Menschen mit Behinderung im Hinblick auf einen Park- und Schwerbehindertenausweis. Interessant ist die Maßnahme „1.7 Risiken von Demenzerkrankungen reduzieren“ (NDS 2020, S. 46 ff.). Prävention und Gesundheitsförderung ist für Menschen mit Demenz oder mit einer Behinderung, also auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten, relevant. Hier stellt sich die Frage, ob die Früherkennung einer Demenz Teil der Gesundheitsförderung ist. Denn das eine hängt mit dem anderen zusammen. Gesundheitsförderung ist auch dann noch relevant, wenn sich Erkrankungen bereits eingestellt haben. Wenn die Fördermittel der Initiative „GKV-Bündnis für Gesundheit“ auch hierfür eingesetzt werden, dann kann sich die Nationale Demenzstrategie auf die Schulter klopfen. Denn ohne es groß zu benennen, hat sie weitsichtig eine Grundvoraussetzung für Lebensqualität für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz erfüllt. Chapeau!

Erwerbstätigkeit erhalten durch angepasste Arbeitsplätze

In der Maßnahme 2.3 „Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter und ihre Angehörigen ausweiten“ wird auf die jüngere Gruppe (unter 65 Jahren), noch im Erwerbsleben Stehenden hingewiesen, die an einer Demenz erkranken. „Sie sind häufiger von seltenen Demenzerkrankungen, wie z. B. der Frontotemporalen Demenz oder Lewy-Körper-Krankheit, betroffen. Hierzu zählen auch Menschen mit Down-Syndrom“ (NDS, 2020, S. 63). Um einer Frühverrentung vorzubeugen, ist eine „angepasste Beschäftigungsmöglichkeit im Unternehmen“ notwendig. Dafür braucht es Sensibilität und Knowhow in einem Betrieb – und beides kann nicht vorausgesetzt werden. Deshalb erhalten betriebliche Akteure in Fortbildungen ein Grundlagenwissen, um Betroffene und ihre Angehörigen informieren und beraten zu können.

Das bedeutet für Werkstätten und Betriebe, in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten beschäftigt sind, dass Fortbildungen für Arbeitserzieher*innen und Werkstattrat bzw. Betriebsrat notwendig sind, um den Arbeitsplatz anpassen und so lang wie möglich erhalten zu können. Gleichzeitig brauchen Angehörige Informationen und Beratung, um diesen Prozess zu unterstützen. Um diese Voraussetzungen zu schaffen, bieten die Integrationsämter finanzielle Unterstützung an. Hier bietet sich die Chance für Werkstätten und Betriebe der Behindertenhilfe, durch Unterstützungsleistungen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz ihren gewohnten Arbeitsplatz so lang wie möglich zu erhalten.

Exzellente Forschung zu Demenz fördern

Im Handlungsfeld 4 steht die sehr heterogene Gruppe Betroffener mit Demenz im Mittelpunkt u.a. auch Menschen mit Trisomie 21. Sie gehören zu den besonders vulnerablen Gruppen „die aus Forschungsvorhaben nicht ausgeschlossen werden sollten“ (NDS 2020, S. 111). Hier gibt es einen großen Nachholbedarf, partizipative Forschungsvorhaben zu entwickeln und weitere Forschungserkenntnisse zu gewinnen.

Lückenhaft: Handlungsfeld 3 – Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln

Die Lücke klafft im Bereich Diagnostik, medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. Diese gilt es für die weiterentwickelte nationale Demenzstrategie 2025 dringend zu schließen.

Erkenntnisse, Anforderungen, Empfehlungen

Diagnostik und medizinische Versorgung

In der S3-Leitlinie „Demenzen“ ist die Forderung nachzulesen, eine „frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu ermöglichen“ (DGPPN/DGN 2016, S. 27). Für die Allgemeinbevölkerung sind die Etappen einer differentialdiagnostischen Abklärung definiert und inzwischen sind die meisten Hausärzte mit Testverfahren vertraut, um bei Verdachtsmomenten ihre Patienten an Fachärzte oder direkt an eine Memory Klinik zu überweisen. Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz profitieren bislang kaum von dieser Leitlinie, obwohl Leitlinien im internationalen Ausland seit vielen Jahren vorliegen.

2009 hat die „British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists“ einen Leitfaden zum Thema Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten herausgebracht. In der aktualisierten Version von 2015 werden im Hinblick auf die Diagnostik folgende Empfehlungen gegeben:

- Untersuchung aller Menschen mit Down-Syndrom bis zum 30. Lebensjahr, um zukünftige Veränderungen der Funktionsfähigkeit abgleichen und besser einschätzen zu können.
- Aufgrund des erhöhten Demenzrisikos sollten über 40-Jährige Menschen mit Down-Syndrom regelmäßig untersucht werden, um unentdeckte, aber behandelbare Erkrankungen erkennen zu können. Hierfür wird ein individueller Gesundheitsplan mit allen notwendigen Untersuchungen erstellt.
- Sobald sich der Verdacht auf eine Demenz verdichtet, muss ein Leitfaden zur regelmäßigen Überwachung und Neubewertung verfolgt werden.

Die Minimalanforderung an eine Untersuchung enthält:

- Körperlicher Gesundheitszustand
- Zurückliegende und aktuelle Lebensereignisse
- Halbstrukturiertes Interview zur Erforschung negativer Veränderungen in Bezug auf funktionelle Fähigkeiten, Gedächtnis, Verhalten, Orientierung und Stimmung mit Blick auf weiter mögliche Ursachen
- Untersuchung des mentalen Zustands (Depression)
- Objektive Beurteilung der kognitiven und adaptiven Fähigkeiten und Fertigkeiten

Besondere Aufmerksamkeit ist dem erstmaligen Auftreten epileptischer Anfälle zu widmen, denn diese treten häufig bei Menschen mit Down-Syndrom bei einer beginnenden Demenz auf. Deshalb bedarf es einer sorgfältigen Überwachung der Anfallsmuster und der Nebenwirkungen der Medikamente.

Der Leitfaden enthält sowohl wissenschaftlich begründetes Hintergrundwissen für Betreuungskräfte und Angehörige, als auch thematische Vertiefungen zu herausforderndem Verhalten, Interventionen, Medikation, Erinnerungspflege, Umweltgestaltung, palliative Pflege, Anforderungen an die Leistungserbringer, Qualifizierung von Betreuungskräften, Unterstützung pflegender Angehörigen und die Überprüfbarkeit von Qualitätsanforderungen.

Neue Wohnformen

Im internationalen Ausland lassen sich beispielhafte Wohnkonzepte finden, die auch in der bundesdeutschen Versorgungslandschaft vereinzelt Resonanz erfahren haben. Das sogenannte „ageing in place“ oder ein „in place progression“ (Grunwald et al. 2013) wird im angloamerikanischen Sprachraum für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz favorisiert. Dabei handelt es sich um die Umsetzung unterschiedlicher Maßnahmen zur Stabilisierung der Wohn- und Lebenssituation oder zur Anpassung des Wohnangebots an die sich verändernden Bedürfnisse der Betroffenen. Diese Maßnahmen fokussieren einerseits auf die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen wie auch die Unterstützung pflegender Angehöriger und andererseits auf die Förderung der „Akzeptanz“ von Mitbewohnern in ambulanten oder stationären Wohnformen sowie die Kompetenzerweiterung von Mitarbeiter*innen. Seit ca. 10 Jahren besteht die Wohngemeinschaft Südring in Hamburg (Peiffer/Steiner 2014) für Bewohner*innen mit Lernschwierigkeiten und Demenz. In Pionierarbeit ist für die Begleitung der Bewohner*innen ein funktionierendes, interprofessionelles Team aus Pflegenden der Altenhilfe und Pädagogen der Behindertenhilfe entstanden.

Weitere Leistungserbringer der Behindertenhilfe bieten ein „Servicewohnen“ an, das aus einer Kooperation zwischen einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft (8 bis 10 Bewohner*innen) mit einem oder mehreren ambulanten Pflegediensten besteht. Eine Kombination aus Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung ist ein mitunter schwieriges Unterfangen. Dies liegt an der Übernahme der Finanzierung durch die Sozialhilfeträger in den Landkreisen. In diesen Wohnformen ist bei einem erhöhten Hilfebedarf eine

Kombination von Pflegeversicherung und Eingliederungshilfe sinnvoll, aber nur mit einem langen Atem auf den Weg zu bringen.

Qualifizierung von Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe

Vor allem in Kanada, USA und Großbritannien sind Fragen zur Betreuung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz, zur Situation der Fachkräfte, zum Zeitaufwand der Betreuung, zur Sicherstellung der Lebensqualität der Betroffenen oder zur Belastung von Betreuungspersonen und Angehörigen in Studien eingeflossen. Kalsy et al. (2007) weisen in einer Studie nach, dass entsprechende Weiterbildungsinhalte einen großen Einfluss auf die Handlungsweisen der Betreuungskräfte und auf das Wohlbefinden von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz haben. Donaldson (2002) weist in seiner Studie den Zusammenhang zwischen herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Down-Syndrom mit bzw. ohne Demenz und dem Wohlergehen des Betreuungspersonals nach. Mit dem Wissen, dass die Unterstützung der Fachkräfte ein entscheidendes Schlüsselement für eine angemessene Begleitung von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz im fortgeschrittenen Alter ist, empfehlen Wilkinson et al. (2005) folgende Fortbildungsinhalte:

- Fachwissen Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten – das Wissen um die Dynamik einer Demenzerkrankung befähigt Mitarbeiter*innen, sich zum einen darauf vorzubereiten und zum anderen die betroffenen Personen dabei zu unterstützen, den permanenten erlebten Verlust zu „kompensieren“ (Llewellyn 2011).
- Unterstützung beim Einleiten eines Perspektivenwandels: an die Stelle der pädagogischen Philosophie der Entwicklungsförderung tritt ein pflegerisches personenzentriertes Konzept. Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe brauchen Begleitung und Unterstützung, um ihre berufliche Identität zu erweitern und auftretende Regressionen akzeptieren und angemessen begleiten zu können.
- Fachliche Reflexion zur Ausbildung einer professionellen Distanz im Hinblick auf emotionale und persönliche Herausforderungen.
- Fachwissen zum Thema Milieuthapie: Anpassung der baulichen Umwelt und Wissen um deren Einfluss auf das Verhalten und Wohlbefinden von Menschen mit Demenz.
- Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen und Hintergrundwissen zu altersbedingten (z. B. Schmerz) und demenzspezifischen Ursachen.
- Hintergrundwissen für eine person-zentrierte Planung im Hinblick auf die Umgebungsgestaltung, individuelle Bedürfnisse, Berücksichtigung von Gewohnheiten in der Tages- und Freizeitgestaltung etc.(Tedder 2012).

Dodd (2014) gibt den Hinweis, dass Implementierungsprozesse oftmals wie ein Hürdenlauf sind, bis sich neues Wissen und neues Handlungsrepertoire verankert haben. Für das Gelin-

gen von Fortbildungsmaßnahmen empfiehlt sie ein interaktives Training mit kontinuierlicher Beratung und Unterstützung.

Bildungskonzept für Mitbewohner*innen und Arbeitskolleg*innen

In Wohneinrichtungen und Arbeitsstätten der Eingliederungshilfe entstehen im alltäglichen Zusammenleben und -arbeiten immer wieder Stresssituationen, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Demenz entwickeln. Zahlreiche Studien haben in diesem Zusammenhang das Thema Belastung untersucht und bestätigt. Die mit einer (unerkannten) Demenz einhergehenden Verhaltensveränderungen treffen überwiegend auf Unverständnis und werden häufig als Affront wahrgenommen – heftige Konflikte sind die Folge, die das Zusammenleben erheblich stören. Betreuer*innen sind in die Konfliktbewältigung involviert und stoßen an Grenzen ihres Berufsverständnisses und ihrer Kompetenzen. Anhaltende und spannungsgeladene Situationen führen immer wieder dazu, dass eine Verlegung in ein anderes Wohnumfeld eingeleitet wird. Um dies zu verhindern und um die Kontinuität im Zusammenleben im Hinblick auf ein „ageing in place“ bzw. ein „in place progression“ zu wahren, führten Lynggaard und Alexander (2004) eine Interventionsstudie durch. Dabei standen Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Demenz im Fokus der Studie. Für sie ist es extrem schwierig, einen komplexen Veränderungsprozess ohne sichtbare Anzeichen einer „Erkrankung“ zu verstehen. Ziel war es also, eine Haltungsänderung bei den Mitbewohner*innen zu erreichen, deren Handlungsspektrum zu erweitern und für alle Beteiligten zu einer Reduzierung des Belastungserlebens beizutragen. Dieser Ansatz wurde in drei Projekten erprobt: „Wolken im Kopf“ Bildungsangebote für Mitarbeitende und Mitbewohner(innen) demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe“ (Lindmeier/Lubitz 2012), „Älterwerden ist nichts für Feiglinge“ (Borgmann 2020) und mit erweitertem Projektdesign durch die Beteiligung einer Werkstätte und Aktivierungsangebote für Betroffene „Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten“ (Kuhn/ Rutenkröger 2018b). In Werkstätten treten ähnliche Konflikte auf, die oft zu einer Aufnahme im Förder- und Betreuungsbereich führt, weil die Arbeit nicht mehr bewältigt wird und das veränderte Verhalten die Konflikte in der Werkstattgruppe befeuert. Dem Bildungskonzept wird sowohl von den Teilnehmer*innen als auch seitens der Betreuer*innen ein positiver Effekt attestiert. Sowohl in der Gruppe der Mitbewohner*innen als auch der Arbeitskolleg*innen zeigte sich ein wachsendes Verständnis für die zunehmenden Gedächtnisbeeinträchtigungen und eine unterstützende Hilfsbereitschaft.

Angehörige unterstützen

Familien leisten häufig jahrelange Unterstützung für ihre erwachsenen Kinder bzw. Geschwister mit Lernschwierigkeiten und viele leben bei den Eltern oder bei einem Elternteil. Angehörige bemerken häufig die kleinen Veränderungen, können sich aber keinen Reim darauf machen. Noch holpert der diagnostische Pfad und in der Rückmeldung von

Untersuchungsergebnissen schwingt die Mitteilung „Kategorie überbesorgte Mutter“ zwischen den Zeilen mit (Kuhn 2018). Diese Angehörigen brauchen Informationen zum Thema Demenz und die einzige Kontakt- und Nahtstelle ist die Werkstätte. Hier könnten einfache verständliche Broschüren weiter gereicht und Informationsveranstaltungen angeboten werden. Carling-Jenkins et al. (2014) sind in einer Studie diesem Thema nachgegangen. Sie plädieren für eine umfassende Unterstützungsperspektive, die das gesamte Familiensystem in den Blick nimmt. Denn in der Begleitung behinderter Menschen nehmen Eltern wie Geschwister eine bedeutende Rolle ein. Alt werden für Menschen mit Behinderungen geht häufig mit Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen einher, diese stellen Eltern wie Geschwister vor große Herausforderungen. Insbesondere für die Entscheidungen am Lebensende brauchen Angehörige eine Wissensbasis und externe Unterstützung. Familiäre Pflege kann selten durch eine professionelle ersetzt, sehr wohl aber gut unterstützt werden.

„Hearing the Voice“ - Die Sichtweisen der Betroffenen kennenlernen

Das Verständnis für die Erlebenswelt von Menschen mit Down-Syndrom und Demenz ist bislang begrenzt; folglich bleiben die Bedürfnisse der Betroffenen „unscharf“ und können nicht richtig eingeschätzt bzw. verstanden werden. Lloyd et al. (2007) führen erstmalig qualitative Interviews mit Menschen mit Down-Syndrom und Demenz durch, um mehr von deren Erlebniswelt zu erfahren. Einige können ihre Unzufriedenheit deutlich benennen, die aus dem Vergleich von Selbstbild und zunehmenden Kompetenzverlusten resultiert. Auch die bewusste Wahrnehmung einer körperlichen Verlangsamung und körperlicher Verluste wird explizit von allen Studienteilnehmer*innen benannt. Das Bedürfnis nach Sicherheit richtet sich vorwiegend und zunehmend an das Betreuungspersonal, das eine stabilisierende Funktion erhält. Alle Studienteilnehmer*innen neigen dazu, ihre Schwierigkeiten herunterzuspielen oder zu leugnen – eine Bewältigungsstrategie, die auch aus der Allgemeinbevölkerung bekannt ist. Gleichbleibende und vertraute Routinen und Tagesabläufe stellen sich als bedeutsam heraus. Bei einigen Teilnehmenden zeigt sich die Tendenz, sich aus der Gemeinschaft zurückzuziehen – ein Selbstschutz, indem sie sich den Anforderungen der Gemeinschaft entziehen, weil sie diesen nicht mehr entsprechen können. Es zeigt sich, dass Menschen mit Down-Syndrom und Demenz, so eine frühe Diagnose möglich gemacht wird, über ihre Lebenssituation und ihre Bedürfnisse Auskunft geben können. Hier kann der Ansatz der Unterstützten Selbsthilfegruppe interessant sein.

Menschen mit Lernschwierigkeiten als pflegende Angehörige

Blackman und Thompson (2014) führten eine Langzeitstudie mit Beteiligung von Menschen mit Down-Syndrom durch, um das Älterwerden aus Sicht der Betroffenen zu untersuchen. Insgesamt hat sich der Kontakt auch nach der Studie 15 Jahre gehalten. Einige Teilnehmer*innen waren mit einer Demenzerkrankung ihrer Eltern konfrontiert. In den

Gesprächen war Demenz ein Thema, über das durchaus sehr differenziert gesprochen wurde. Es ist insgesamt ungewöhnlich, dass sich Menschen mit Lernschwierigkeiten über ihre Ängste und Sorgen im Hinblick auf Demenz austauschen. Die im Projekt „Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten“ entwickelte Broschüre "Hat Mama Demenz?" greift das Thema auf und richtet sich an Menschen mit Lernschwierigkeiten, deren Eltern(-teile) oder Verwandte an einer Demenz erkranken. In der Praxis hat sich gezeigt, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten großes Unbehagen empfinden, wenn demenzbedingte Verhaltensänderungen das über Jahrzehnte eingespielte Zusammenleben mit Eltern(-teilen) stören und den gewohnten Alltag aus dem Lot bringen. Sie können sich diese Veränderungen nicht erklären, fühlen sich abgewiesen, gekränkt und irritiert. Die Broschüre erklärt in Leichter Sprache, was eine Demenz ist, welche Verhaltensweisen auftreten können und was für Menschen mit Demenz hilfreich und unterstützend sein kann. Hier kann der Ansatz der Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige interessant sein.

Zusammenfassung: Vorschläge zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie

- Entwicklung eines diagnostischen Pfads, der in der Behindertenhilfe verbindlich umgesetzt wird.
- Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen im diagnostischen Prozess: Haus- und Fachärzte, Beratungsstellen (z.B. Demenzfachberatungsstellen) und Memory Kliniken für Menschen mit Lernschwierigkeiten sensibilisieren und qualifizieren
- Demografiefeste Organisations- und Konzeptentwicklung zur Anpassung von Arbeitsplätzen und Wohnformen für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz
- Aus-, Fort- und Weiterbildung zum Thema Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz für Mitarbeiter*innen in der Behindertenhilfe
- Aufbau multi- bzw. interdisziplinärer Teams durch Prozessbegleitung in der Behindertenhilfe unterstützen
- Das soziale Umfeld von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz durch Bildungsprogramme befähigen, ihr Handlungsrepertoire zu erweitern und Hilfestellung für Betroffene anzubieten.
- Informationsmaterialien und Edukationsprogramme für Angehörige von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz samt Umsetzungsstrategien entwickeln.
- Im Forschungsfeld Lernschwierigkeiten und Demenz die Sichtweise der Betroffenen fokussieren, um eine gute Begleitung und Unterstützung ermöglichen zu können.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten als pflegende Angehörige beraten und unterstützen und die entsprechenden Beratungsstrukturen weiterentwickeln.

Literatur- und Quellenverzeichnis

- AADMD. (2013). NTG - Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD).
<http://aadmd.org/ntg/screening>
- Alzheimers society (2019): <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2020-01/430LP%20-Learning%20disabilities%20and%20dementia.pdf>
- 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
- Blackman, N.; Thompson, D. (2014): The Perspective of People with Intellectual Disabilities. In: Watchman, Karen: *Intellectual Disability and Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 114–125
- Borgmann, L. (2020): *Mit dem Alter(n) leben lernen*. 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.
- British Psychological Society (2015): *Dementia and People with Intellectual Disabilities: Guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia*. Leicester: The British Psychological Society.
- Carling-Jenkins, R.; Bigby, C.; Iacono, T. (2014): Family Experiences of Supporting a Person with Down Syndrome and Dementia in Australia. In: Watchman, K. (Hg): *Intellectual Disability and Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 145-160
- Coppus, A. M.; Telbis-Kankainen, H. (2011): Geistige Behinderung und Demenz: Epidemiologie und einleitende Bemerkungen. In: *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* 8 (Supplement 1), 7–12
- DGPPN/DGN (2016): S3-Leitlinie "Demenzen". Köln/Bonn: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
- Dieckmann, Friedrich; Giovis, C.; Schäper, S.; Schüller, S.; Greving, H. (2010): Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Münster: Katholische Hochschule NRW
- Dieckmann, F.; Giovis, C. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. In: *Teilhabe* 51(1), 12–19
- Dodd, K. (2014): Staff Knowledge and Training. In: Watchman, K.: *Intellectual Disability and Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 204–221
- Donaldson, S. (2002): Work stress and people with Down syndrome and dementia. In: *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (2), 74–78
- Evenhuis, H. M.; Kengen, M. M. F.; Eurlings, H. A. L. (2009): The Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities. In: Prasher, V. P. (Hg): *Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities*. London: Springer, 39–51
- Grunwald, K.; Kuhn C.; Meyer, T.; Voss, A. (2013): *Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung – Eine empirische Bestandsaufnahme*, Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag
- Heeg, S.; Bäuerle, K. (2008): *Heimat für Menschen mit Demenz*. Frankfurt: Mabuse.
- Janicki, M.; Keller, S.: (2015): Why do we need national guidelines for adults with intellectual disability and dementia? In *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessments & Disease Monitoring* 1, 325-327
- Kalsy, S.; Heath, R.; Adams, D.; Oliver, C. (2007): Effects of Training on Controllability Attributions of Behavioural Excesses and Deficits Shown by adults with Down Syndrome and Dementia. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20(1), 64–68
- Köhncke, Y. (2009): *Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt*. Berlin, Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

- Kuhn, C.; Rutenkröger, A. (2018a): Risiko Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ergebnisse internationaler Studien. Frankfurt, Mabuse, 247 Seiten.
- Kuhn, C.; Rutenkröger, A. (2018b): Ach so ist das! Wie Bildungsprogramme in der Praxis helfen. Demenz - Das Magazin 2018 (39): 22-23.
- Kuhn, C. (2018): Wie die Demenz sich in Tims Leben geschlichen hat. Demenz - Das Magazin 2018 (39): 6-9.
- 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
- Llewellyn, P. (2011): The needs of people with learning disabilities who develop dementia: A literature review. In: Dementia 10(2), 235–247
- 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, 30-34
- Mc Carron, M./Lawlor, B. A. (2003): Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. In: Ageing & Mental Health, 7(6), 413–417.
- McCarron, M.; McCallion, P.; Reilly, E.; Mulryan, N. (2014): A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. In: Journal of Intellectual Disability Research 58(1), 61–70
- Müller, S.; Kuske, B. (2020): DTIM-Demenztest für Menschen mit Intelligenzminderung. Früherkennung und Verlaufsdiagnostik. Hogrefe
- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (2012): Executive Summary: 'My Thinker's Not Working': A National Strategy for Enabling Adults with Intellectual Disabilities Affected by Dementia to Remain in Their Community and Receive Quality Supports. www.aadmd.org/ntg • www.rrtcadd.org/ • www.aaid.org
- Nationale Demenzstrategie (2020). 2. Auflage. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit.
- Peiffer, S.; Steiner, B. (2014): Die Wohngemeinschaft Südring - – eine Expedition ins Niemandsland zwischen Eingliederungshilfe und Pflege. In: *desorientiert_1/2014*, 46-58; https://www.demenz-support.de/media/dess_orientiert_2014_01_mmd_ls.pdf
- Radzey, B. (2010): Anforderungen an den modernen Wohnraum: flexibel und für alle nutzbar. In: Fachausschuss Haushalt und Wohnen der Deutsche Gesellschaft für Hauswirtschaft e. V. (Hrsg.), Wohnen - Facetten des Alltags. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren: 149-160.
- Sinai, A.; Chan, T.; Strydom, A. (2014): The Epidemiology of Dementia in People with Intellectual Disabilities. In: Watchman, Karen: Intellectual Disability and Dementia. London: Jessica Kingsley Publishers, 24–33
- Tedder, A. (2012): Quality Care for Down Syndrome and Dementia. In: JAASEP 2012 (Winter), 148–151
- Wilkinson, H.; Kerr, D.; Cunningham, C. (2005): Equipping staff to support people with an intellectual disability and dementia in care home settings. Dementia 4(3): 387-400.
- Zeilinger, E. L.; Stiehl, K. A.; Weber, G. (2013): A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities. In: Research in Developmental Disabilities 34(11), 3962–3977