

Ausgabe 2
Juli 2012

Projekt-Newsletter

„Leben mit geistiger Behinderung und Demenz“

Erscheinungsweise: halbjährlich

Liebe Leserinnen und Leser,
in unserer 2. Ausgabe informieren wir Sie über den aktuellen Stand unserer Forschungsarbeit und unsere nächsten Vorhaben und Ziele.

Wir freuen uns über weitere Verstärkung im Projektteam und begrüßen ganz herzlich Melissa Spitzer, Valentina Nartschenko und Sabrina Slawinski.



Melissa Spitzer



Valentina Nartschenko



Sabrina Slawinski

Studentische Mitarbeiterin:

Frau Melissa Spitzer studiert derzeit im 3. Semester Soziale Arbeit und ist seit November 2011 als studentische Hilfskraft tätig. Vor dem Studium arbeitete sie als medizinische Fachangestellte in einer nervenärztlichen Arztpraxis und war dort durch ihre Weiterbildung zur Demenzfachkraft unter anderem mit der Demenzdiagnostik betraut.

Studentische Mitarbeiterin:

Frau Valentina Nartschenko ist staatlich anerkannte Sozialassistentin und studiert Soziale Arbeit im 5. Semester an der Ostfalia Hochschule in Wolfenbüttel. Schon vor dem Studium lernte sie Tätigkeitsfelder wie Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Integrative Kindertagesstätte, Logopädie und ambulante Pflege kennen. Durch die Teilnahme am Projekt „Leben mit geistiger Behinderung und Demenz“ im 4.

und 5. Semester im Rahmen des Projektstudiums, hat Frau Nartschenko nicht nur einen theoretischen, sondern auch einen praktischen Bezug zu dieser Thematik.

Wissenschaftliche Hilfskraft:

Frau Sabrina Slawinski hat im Jahr 2011 ihr Bachelorstudium Soziale Arbeit abgeschlossen und arbeitet seit Oktober 2011 im Rahmen der Gerontopsychiatrischen Beratungsstelle im Bereich der Fort- und Weiterbildung bei ambet e.V. in Braunschweig. In diesem Kontext beschäftigt sie sich u.a. mit dem Thema Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Im Rahmen des Forschungsprojektes wird Frau Slawinski ein Fortbildungskonzept erarbeiten, welches sich an Fachkräfte richtet, die mit der Zielgruppe „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ arbeiten.

Klausurtagung „Geistige Behinderung und Demenz“ in der Lutherstadt Wittenberg



Am 24.04.2012 fand in Wittenberg (Lutherstadt) eine Klausurtagung der Regionalgruppe Sachsen-Anhalt im Fachverband für Rehabilitation und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen und Sozialpsychiatrie der Diakonie Mitteldeutschland zu der Thematik „Geistige Behinderung und Demenz“ statt. Die Teilnehmer dieser Tagung waren die Mitglieder des Fachausschusses Wohnen. Bei dieser Klausurtagung haben Herr Wolff und Herr Gövert in Stellvertretung von Frau Prof. Dr.

Müller einen Vortrag über das Projekt „Leben mit geistiger Behinderung und Demenz“ gehalten. Neben der allgemeinen Vorstellung über das Projekt mit den drei Hauptzielen (siehe Newsletter 01/2012) sind einzelne Forschungsergebnisse präsentiert worden.

Die wichtigsten Ergebnisse aus dem Fragebogen für die Einrichtungen der Behindertenhilfe und dem Fragebogen für einzelne Personen, die in Niedersachsen und Bremen an sämtliche Einrichtungen der Behindertenhilfe gesendet wurden:

- Die Demenz tritt bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, wenn auch in geringer Anzahl, schon ab dem 40 Lebensjahr auf.
- Die Demenz wird in den meisten Fällen erst im zweitem Demenzstadium und somit eher spät festgestellt.
- Die Verhaltensbeobachtung spielt in der Demenzdiagnostik eine herausragende Rolle.
- Bei Voranschreiten der Demenz erfolgt häufig eine Eingruppierung von der Hilfebedarfsgruppe 4 in die Hilfebedarfsgruppe 3.

Weiterhin wurden erste Ergebnisse der 12 Experteninterviews die Sachdimensionen Arbeitsalltag, Diagnostik, Einrichtungsstruktur, Teilhabe und Hilfeplanung sowie Zukunft/Bildung betreffend vorgestellt. Von diesen Interviews fanden jeweils vier mit Betreuungsmitarbeiter/innen, Einrichtungsleiter/innen und Bereichsleiter/innen statt. Die Ergebnispräsentation in Wittenberg beschränkte sich auf die Sachdimensionen

Arbeitsalltag und Diagnostik aus den vier Experteninterviews mit den Betreuungsmitarbeiter/innen.

Die wichtigsten Erkenntnisse aus diesen vier Experteninterviews:

- Die stellvertretende Übernahme verdeckt die ersten Symptome der Demenz, da sie somit kein Problem im Arbeitsalltag mehr darstellen.
- Die ersten Symptome einer Demenz sind sehr unterschiedlich und abhängig vom vorherigen Leistungsniveau.

Die Mitarbeiter wünschen:

- Die Erarbeitung und Etablierung spezifischer Angebote für diesen Personenkreis.
- Einen Experten in jeder Einrichtung, den die Mitarbeiter bei einem Verdacht hinzuziehen können.
- Praxisorientierte Schulungen zu dieser Thematik.

Im Anschluss an diese Präsentation fand ein reger Erfahrungsaustausch mit den Teilnehmern statt, bei dem viele Ergebnisse des Projektes bestätigt, aber auch kritisch diskutiert wurden, sowie neue Ideen entstanden sind.

Uwe Gövert & Christian Wolff

„Ich komme in die Zeitung, denn ich gebe heute ein Interview...“¹- Erste Eindrücke der durchgeführten Verlaufsdiagnostik

Im Mai erfolgte die erste Erhebung unserer Diagnostikstudie in allen vier Kooperationseinrichtungen. Die Testungen wurden von Frau Specht, Herrn Wolff, Frau Spitzer, Herrn Gövert und Frau Dr. Kuske durchgeführt. Die Diagnostik umfasste einen Test, in dem die alltagspraktischen Kompetenzen erhoben wurden und ein strukturiertes Interview mit dem Betreuer, um so die Fremdbeobachtung zu erfassen. Insgesamt haben wir in den vier Wochen 128 Bewohnerinnen/er sowie deren Betreuer, die diese möglichst lange kennen, in ihren Einrichtungen befragt.



Wir danken an dieser Stelle allen Bewohner/innen sowie allen Mitarbeiter/innen, die uns dabei so tatkräftig und freundlich unterstützt haben!

Unser herzlicher Dank geht auch an alle Mitarbeiter/innen, die dafür gesorgt haben, dass die Organisation der Termine so reibungslos geklappt hat!

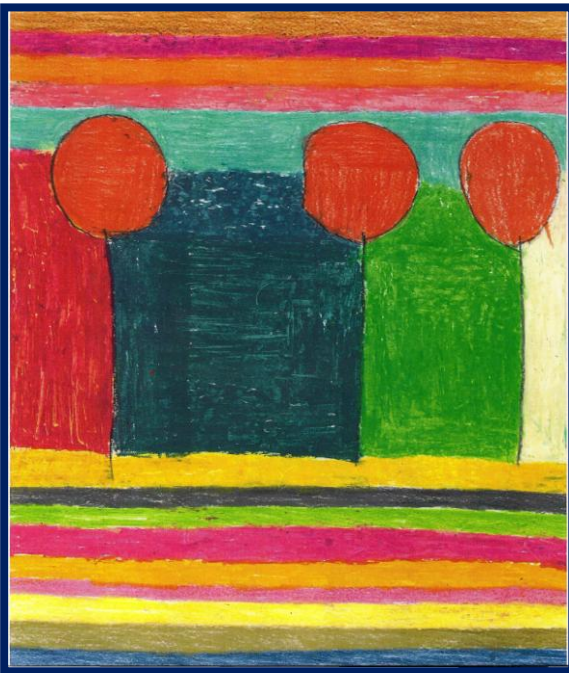
¹ Zitat eines Bewohners.



Zurzeit erfolgt die Aufbereitung und Eingabe der erhobenen Daten.

Im November werden wir wieder in die Einrichtungen kommen und dann die zweite Erhebung durchführen. Wir freuen uns auf eine erneute gute Zusammenarbeit mit Ihnen!

Auch den Bewohnern und Bürgern hat unser Besuch Freude bereitet und so sind wir mit vielen kleinen selbstkreierten Aufmerksamkeiten beschenkt worden.



Bewohner 57 Jahre



Bewohnerin 55 Jahre

Neue Kooperation

In der Zwischenzeit konnten wir die Theodor Fliedner Stiftung mit Sitz in Mühlheim an der Ruhr als einen weiteren Kooperationspartner gewinnen. Die Fliedner Stiftung engagiert sich für alte, behinderte und psychisch kranke Menschen. Unter der Leitung von Frau Dr. Gärtner wird sich die Theodor Fliedner Stiftung an unserer Demenzverlaufsdagnostik beteiligen. Die erste Erhebung ist hier für Juli 2012 geplant. Ein gemeinsamer Forschungsantrag befindet sich derzeit in Arbeit.

Das Erleben von Demenz bei geistig Behinderten durch Angehörige und Mitarbeiter

Derzeitige Berichte und Literatur handeln primär von den geistig behinderten Menschen mit Demenz, doch was ist mit den Angehörigen und den Mitarbeitern, die unmittelbar auch von dieser Krankheit betroffen sind? Die plötzliche oder auch schleichende Veränderung wird unterschiedlich wahrgenommen.

Die Demenz wird von Eltern und Geschwistern unterschiedlich erlebt. Eltern erfahren Gewinne aus der langjährigen Pflegebeziehung und neigen selten zur Überforderung wenn es ihr Gesundheitszustand es zulässt. Sie sind in der Lage sich an die Gegebenheiten anzupassen. Geschwister hingegen kommen oftmals erst in die Betreuungssituation wenn die Eltern nicht mehr in der Lage oder verstorben sind. Häufig mangelt es ihnen an Kenntnissen über die Krankheit, Betreuung und Pflege. Die plötzliche Betreuungssituation kann zur Überforderung führen, so wie auch eine mögliche Doppelbelastung durch eigene Kinder und/oder die Betreuung der pflegebedürftigen Eltern.

Das Erleben der Demenz durch die Mitarbeiter ist aus einer anderen Perspektive zu betrachten. Die Mitarbeiter haben in der Regel einen erzieherischen Beruf gelernt, dessen Grundsatz die Förderung und Unterstützung von Fähigkeiten und Fertigkeiten ist. Mit dem Eintritt der Demenz gerät dieser aber in den Hintergrund. Es geht in den fortschreitenden Stadien viel mehr um den Grundsatz der Erhaltung der vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten. Für die Mitarbeiter/innen kann dies emotional sehr belastend sein. Wiederum ist es möglich, dass die Rahmenbedingungen der aktuellen Wohnform nicht geeignet für den demenzkranken Bewohner sind und ein Einrichtungswechsel die beste Lösung ist. Dies kann auch bei dem/der Mitarbeiter/in ein Gefühl des Versagens auslösen. Zur Erklärung und Bewältigung der Belastung, wurde das Rahmenmodell von McCarron und McCallion (2005) entwickelt. Dieses geht von drei Stressoren (Belastungsfaktoren) aus und soll es ermöglichen, Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

1. **Kontextvariablen:** Das Alter der gepflegten Bezugsperson, Grad der geistigen Behinderung, Verlauf des körperlichen und psychischen Gesundheitszustands, Wohnsituation, Existenz oder Fehlen von Angeboten und Dauer der Erkrankung. (Die Belastung des Bezugspersonals ist offensichtlich höher, wenn es nur wenige Angebote gibt, die für Demenzkranke mit geistiger Behinderung geeignet sind.)
2. **Primäre Stressoren:** Gehen von objektiven Indikatoren (kognitiver Zustand des Bewohners, problematisches Verhalten, Veränderung seiner Persönlichkeit und seines Unterstützungsbedarfs) und einem subjektiven Indikator (der von der Betreuungsperson wahrgenommenen Überlastung) aus.
3. **Sekundäre Stressoren:** Konflikte mit Familienangehörigen, Rollenkonflikte aufgrund widersprüchlicher Erwartungen, Unterstützung durch andere, die Erfahrung die Betreuung zu meistern und der Grundsatz der Erhaltung. (Gusset-Bährer; S.93, 2012)

Fazit: Es ist sehr wichtig sich in Einrichtungen regelmäßig auszutauschen, an Weiterbildungen teilzunehmen und Supervision stattfinden zu lassen. Angehörige sollten sich nicht davor scheuen, Hilfe bei Fachkräften zu suchen. Zudem ist der Kontakt zu Menschen mit der gleichen Situation sehr wertvoll. Die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz könnte der nächste Schritt werden.

Literatur

- Bertram, H. & Krüger, H. & Spieß, C.: Wem gehört die Familie der Zukunft – Expertisen zum 7. Familienbericht der Bundesregierung; Verlag Barbara Budrich, Opladen 2006
- Gusset-Bährer, S.: Leben mit geistiger Behinderung und Demenz; Reinhardt, München 2012

Valentina Nartschenko

Termine für Interessierte

- 12.-15.09.2012 **Gemeinsamer Gerontologie- und Geriatriekongress 2012**,
Altersforschung: Transnational und translational
World Conference Center Bonn
- Posterpräsentation von Dr. Bettina Kuske: Demenzdiagnostik bei geistig behinderten Menschen – Eine Übersichtsarbeit
 - Posterpräsentation von M. A. Christian Wolff: Demenz bei geistig behinderten Menschen – Herausforderungen an Fachkräfte der Behindertenhilfe
- 18.09.2012 **1. Ideenkonferenz / Auftaktveranstaltung zum Projekt „Demenz UND geistige Behinderung“** der Fachstelle Demenz des Caritasverbandes der Stadt Gelsenkirchen auf Hof Holz
- Impulsreferat von Prof. Dr. Sandra Verena Müller: Leben mit geistiger Behinderung – vom Verdacht zur Diagnose
- 20.-22.09.2012 **27. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e. V.** in Marburg
- Vortrag von Prof. Dr. Sandra Verena Müller: Demenz bei geistiger Behinderung – Aktuelle Herausforderungen für die Neuropsychologie
- 18.-20.10.2012 **7. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft** in Hanau, „Zusammen leben – voneinander lernen“
- Vortrag von Prof. Dr. Sandra Verena Müller: Demenz bei geistiger Behinderung – Ein vernachlässigtes Forschungsthema
 - Vortrag von B. A. Uwe Gövert: Geistige Behinderung und Demenz – Experteninterviews mit Fachkräften aus Einrichtungen der Behindertenhilfe
 - Posterpräsentation von Dr. Bettina Kuske: Demenzdiagnostik bei geistiger Behinderung – Erste Ergebnisse einer Pilotstudie
-

Veröffentlichungen

Müller, SV. & Wolff, Ch. (2012). Die Diagnostik von Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung - erste Befragungsdaten - Teil 1(in Vorbereitung).

Weitere Planungen für die Zukunft

Im November findet in den Einrichtungen unserer Kooperationspartner die 2. Erhebung der Diagnostik statt.

Auch die Hilfeplanung geht nach der Durchführung und Auswertung der Experteninterviews in die 2. Phase.

Hinsichtlich der zielgruppenspezifischen Angebote finden im kommenden Wintersemester erste Erprobungen von unseren Projektstudenten statt.

Rechtzeitig zur Halbzeit unseres Forschungsprojekts ist für Donnerstag, den 06.06.2013 eine Fachtagung zum Thema „Geistige Behinderung und Demenz“ an der Ostfalia Hochschule geplant. Den Termin bitte schon mal vormerken!

Wir wünschen allen eine schöne Sommer- und Urlaubszeit und wir freuen uns über (Veranstaltungs-) Hinweise, Anregungen und Beiträge!

***„Ein neuer Weg ist immer ein Wagnis.
Aber wenn wir den Mut haben loszugehen, dann ist
jedes Stolpern und jeder Fehltritt ein Sieg über unsere
Ängste, unsere Zweifel und Bedenken.“***

Griechischer Philosoph Demokrit

Diese Arbeit wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in der Förderlinie SILQUA-FH gefördert (Förderkennzeichen 17S01X11).

Impressum

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften
Fakultät Soziale Arbeit
Salzdahlumer Str. 46/48
38302 Wolfenbüttel
www.ostfalia.de

Projektleitung

Prof. Dr. Sandra Verena Müller
Telefon: 05331/939-37270
E-Mail: s-v.mueller@ostfalia.de
Redaktion: Dagmar Specht
E-Mail: d.specht@ostfalia.de