

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.

Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz -

Begleitung stärken, Teilhabe sichern

Pflegetisch der LHH am 2. Juni 2026
Dr. phil. Heike Lubitz, Dipl. Päd.



Demenz bei Menschen mit Behinderung - Häufigkeit



Annahmen zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen

- Drei- bis vierfach erhöhtes Risiko im Vergleich zu Menschen ohne lebenslange Behinderung
- Lebenszeitlich früherer Beginn (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2023)

Besonderheiten bei Menschen mit Trisomie 21

- Wesentlich höhere Erkrankungsraten
- Etwa ab dem 40. LJ bei fast allen Menschen mit Trisomie 21 hirnorganische pathologische Veränderungen feststellbar (vgl. Malamud 1972, zit. nach Haveman/Stöppler 2010, 95)
- 22% der über 40jährigen, 56% der über 60jährigen betroffen (vgl. Janicki/Dalton 2000, zit. nach Strydom et al. 2009, 8)
- oft schon ab dem 40. Lebensjahr eine rapide Verschlechterung des Kurzzeit- und Langzeitgedächtnisses sowie der Orientierungsfähigkeit

Demenzsymptome bei Menschen mit Behinderung



Je nach Behinderungs- und Demenzart sowie dem Krankheitsverlauf können spezifische Merkmale auftreten:

- psychosoziale Störungssymptome wie Aggressionen, Halluzinationen
- motorische Unruhe und Umherwandern
- häufig auch ein veränderter Schlaf- und Wachrhythmus
- Gedächtnis-, Orientierungs- und Sprachverlust
- individuell differierende Persönlichkeitsveränderungen, apathisches sowie stereotypes Verhalten
- Schreiphasen
- **Besonders auffallend scheint der frühe Verlust von alltagspraktischen Fähigkeiten** (vgl. Haveman/Stöppler 2010, 100f; zusammenfassend auch Lubitz 2014;

Deutsche Alzheimer 2014 / 2023)

Schwierigkeiten der Diagnostik

Wichtig: Biografien von Menschen mit Behinderung sind häufig nicht mit denen der Allgemeinbevölkerung vergleichbar

- Häufig keine Partnerschaft oder Familiengründung
- Leben häufig in sehr strukturierten Wohnverhältnissen oder bei hochaltrigen Eltern
- Berufstätigkeit häufig in geschütztem und engem Rahmen (z.B. Tafö, WfbM)
- Häufig eingeschränkter Zugang zum Gesundheitssystem

Demenz (Alzheimer) bei Menschen mit geistiger Behinderung zu selten diagnostiziert

- Heterogene Personengruppe, kein „vergleichbares Leistungsniveau“
- Nicht vorhandene oder nur begrenzt anwendbare diagnostische Instrumentarien
- das Auftreten von atypischen Symptomen, begrenzte Möglichkeiten der Kommunikation sowie „diagnostic overshadowing“ (vgl. Fisher/Kettl 2005, 28)

Ausschluss von Fehldiagnosen: „Pseudodemenz“

- Sich im Alter entwickelnde Medikamentenunverträglichkeit
- Bestehende Depression/psychische Erkrankungen
- Herzerkrankungen, Schilddrüsenunterfunktion, Epilepsie

Langfristige und intensive Verhaltensbeobachtung nötig

- Empfohlen: „Baseline-Messung“ bei Menschen mit Trisomie 21 vor dem 40. LJ, bei anderen MmgB vor dem 50. LJ (vgl. Haveman/Stöppler 2010, 103, 111f; zusammenfassend auch Lubitz 2014; Deutsche Alzheimer 2014 / 2023))



Demenz bei Menschen mit Behinderung



Erkennbar:

- ✓ Deutliche Unterversorgung in Diagnostik und frühzeitiger, passgenauer medizinisch-therapeutischer Begleitung
- ✓ Verkennung von (hohen) Bedarfslagen der Betroffenen und ihres Netzwerks

Aus der Praxis der Lebenshilfe Hannover:

- ✓ Nutzung niedrigschwelliger Screening-Tools
 - ✓ **NTG-EDSD: „Early Detection Screen for Dementia“** der National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG)
 - ✓ Deutschsprachige Version und Handreichungen verfügbar unter Demenz Support Stuttgart (www.demenz-support.de)
- ✓ Strukturierte **Fall- und Situationsbesprechungen nach IdA (Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem** (Halek & Bartholomeyczik 2009; Buscher et al. 2012) als verstehende Diagnostik bei herausfordernden Verhaltensweisen auf der Basis des NDB-Models (need-driven dementia-compromised behaviour model)

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.

Professionelle Begleitpersonen: Situation von Mitarbeitenden



- steigende Arbeitsbelastung aufgrund des zunehmenden Hilfe-, Pflege- und Beaufsichtigungsbedarfs
 - Personal- und Zeitmangel
 - Unsicherheit im Erkennen und Einordnen demenzieller Verhaltenssymptome
 - Unsicherheiten im Umgang
 - Eigene hohe Ansprüche an individuelle Betreuung aller Gruppenmitglieder können nicht immer erfüllt werden
 - Konflikte zwischen den Bewohner*innen
 - Miterleben oder Gestaltung von Sterbe- und Trauerprozessen
 - Zeitintensive Begleitung von Angehörigen
 - erzwungenes Umdenken im Verständnis des eigenen professionellen Handelns
 - Drohender Auszug der Person mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung angstbesetzt
- (vgl. zusammenfassend Lubitz 2014, 82ff; Lubitz/Lindmeier 2018)

Informelle Begleitpersonen: Situation von Mitbewohner*innen



Mitbewohner*innen sind wichtige Begleitpersonen und mitbetroffen:

- Ambivalente Reaktionen: Unverständnis, Ablehnung, Ignorieren, liebevolle Unterstützung, Mitleid, Trauer
- Ängste vor eigener Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit
- Konflikte oder Streitigkeiten aufgrund demenzbedingter Verhaltensweisen
- gruppeninterne Einschränkungen: Unterordnen der eigenen Bedürfnisse (z.B. Freizeitgestaltung, Zuwendung, Rituale, ...)
- Rückzug aus Gruppenalltag
- Schwierigkeiten der Unterscheidung zwischen Erkrankungs- und Demenzprozessen

Aufgrund von Unverständnis:

Oft hohes Belastungsempfinden, sich aufschichtende Konflikte, Gewalt, negative Wahrnehmung oder Abwertung der Person mit Demenz (vgl. Lubitz 2014)

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.

Informelle Begleitpersonen: Situation von Angehörigen

Die Gruppe der Angehörigen in der Begleitung von Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung ist heterogen und vielfältig, z.B.

✓ Hochaltrige Eltern

- Lebensgeschichtlich „Kämpfende“ für die Gesundheit und Entwicklung ihrer Kinder
- Manchmal gleichzeitig von Demenz des eigenen Kindes und Demenz des Lebenspartners betroffen

✓ Geschwister

- z.T. freiwillig in der Begleitung, z.T. familiär aufgezwungene Aufgabe
- z.T. in mehrfacher Begleitsituation (Berufstätigkeit, eigene Kinder, Pflege von Schwiegereltern oder Partner*in)

→ Hohes Anforderungsprofil, in Rolle der Angehörigen und gleichzeitig der Diagnostiker*innen, Informationssammler*innen, Prozessgestalter*innen zu sein

→ Personengruppen, die Hilflosigkeit, Überforderung, Trauer, Wut, Erschöpfung, ... erleben und von etablierten Angeboten zu Pflegenden Angehörigen häufig nicht gut erreicht werden.

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.



Unterstützung und Netzwerk – was wird benötigt?



Angebote von Wissensvermittlung, Kommunikation, Austausch, psychosoziale Entlastung

- Einbindung in ein starkes Netzwerk
- Interdisziplinarität
- Sprechstunden, Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote
- Niedrigschwelliger Zugang zu Entlastungsservices (Ehrenamt, Tagesbetreuung, Vernetzung, analog/digital)

Auswirkungen von Unterstützungsangeboten für alle Begleitpersonen

- Eigene Entlastung durch Rückgriff auf Wissen und bekannte Methodik
- Vermehrter Austausch, Wertschätzung und Rückhalt im Team
- Verbesserte Kommunikationsfähigkeit
- Vermindertes Konfliktpotential
- Vermehrtes Verständnis, erhöhte Empathie
- Anwendung neuer Problemlösungsfähigkeiten

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.

Konkret: Unterstützung und Netzwerk



Lebenshilfe Hannover

- ✓ Interne Fachberatung Demenz und geistige Behinderung:
 - ✓ Kommunikationsberatung
 - ✓ Beratung zu Umgebungsgestaltung
 - ✓ Fall- und Situationsbeobachtung und –beratung / Anleitung zu Intervention
 - ✓ Nutzung von Tools wie dem NTG-EDSD als Screening für Veränderungen oder IdA (Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem)
 - ✓ Einbindung von Leichter Sprache /Fachberatung Unterstützte Kommunikation
 - ✓ Barrierearme Tools und Handreichungen für Kommunikation, Pflege, Nähe/Distanz, Selbstbestimmung, Sexualität, Ernährung, ...
- ✓ Tagesstruktur direkt in den Wohnangeboten
- ✓ Vernetzung im Bereich Hospiz-/Palliativbegleitung, Trauerbegleitung, Demenznetzwerk

Lebenshilfe Hannover

gemeinsam. leben. gestalten.

Vielen Dank!



Piktogramm: MetaCom / Anette Kitzinger

Dr. phil. Heike Lubitz, Dipl. Päd.
Pädagogische Leitung

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Hannover

heike.lubitz@lebenshilfe-hannover.de
01590 – 437 6544

Lebenshilfe Hannover
gemeinsam. leben. gestalten.

Quellen

- Bartholomeyczik, Sabine. Halek, Margareta (Hrsg.) (2009): Assessmentinstrumente in der Pflege: Möglichkeiten und Grenzen. 2., überarbeitete Auflage. Schlütersche Verlagsgesellschaft. Witten.
- Buscher, Ines. Reuther, Sven. Holle, Daniela. Bartholomeyczik, Sabine. Halek, Margareta (2012). Wittener Modell der Fallbesprechung bei Menschen mit Demenz mit Hilfe des Innovativen-demenzorientierten –Assessmentsystems -WELCOME-IdA. Witten
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): Demenz bei geistiger Behinderung. Berlin.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2023): Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. Berlin.
- Ding-Greiner, Christina. Kruse, Andreas (2004). Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kruse, Andreas. Martin, Mike (Hrsg.). Enzyklopädie der Gerontologie. Alterungsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Huber; Bern. 519 – 531
- Ding-Greiner, Christina (2010). Demenz vom Alzheimer Typ – Grundlagen und Begleiterkrankungen. In: Kruse, Andreas (Hrsg.). Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Akademische Verlagsgesellschaft; Heidelberg. 281 – 296
- Fisher, Kathleen. Kettl, Paul (2005). Aging with mental retardation. In: Geriatrics 60, 4. 26–29
- Haveman, Meindert Jan. Stöppler, Reinhilde (2010). Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Kohlhammer; Stuttgart.
- Lubitz, Heike (2014). „Das ist wie Gewitter im Kopf!“ – Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung. Bildungs- und Unterstützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Klinkhardt; Bad Heilbrunn.
- Lubitz, Heike. Lindmeier, Bettina (2018). Praxisbuch Demenz bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Edition Sozial. Beltz, Juventa; Weinheim, Basel.
- McGuire, Dennis. Chicoine, Brian (2008). Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Stärken erkennen, Herausforderungen meistern. Edition 21, G&S Verlag; Zirndorf.
- Strydom, Andre et al. (2009). Dementia in older adults with intellectual disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities.