Sensorische Biografiearbeit für Menschen mit Behinderungen und Demenz

# Die Tecklenburger Biografie-Methode (TBM)

Menschen mit Behinderungen werden heute deutlich älter als früher. In Folge gewinnt das Thema "Demenz" in der Behindertenhilfe an Bedeutung. Wie kann diesem wachsenden Bedarf nach noch intensiverer Betreuung konzeptionell begegnet werden? Jörn Winter, Bereichsleiter Wohnen bei den Ledder Werkstätten gGmbH, stellt die von ihm entwickelte Tecklenburger Biografie-Methode vor.



Jörn Winter, Ledderwerkstätten, Tecklenburg-Ledde

Dementielle Erkrankungen werden i.d.R. medikamentös mit Cholinesterasehemmern behandelt. Antidementiva sind allerdings umstritten, weil die "Behandlungseffekte klein sind und in der Praxis nicht immer in Erscheinung treten", so das Ergebnis der aktuellen Ausgabe des Arzneiverordnungs-Reports (Schwabe 2014, S.381). Neuere Studien (Korczak, Habermann, Braz 2013, S.1) belegen zudem, dass ergotherapeutische Verfahren – und hier insbesondere die sensorische Stimulation – positive Effekte auf Apathie, Verhalten und Lebensqualität von mittelschwer und schwer dementen Menschen haben. "Es gibt Hinweise darauf, dass Ergotherapie kostengünstiger als pharmazeutische Therapie ist und den medizinisch-pflegerischen Aufwand reduzieren kann" (Ebenda, Zusammenfassung Health Technology Assessment).

Eine zielgerichtete Biografiearbeit, die auf die letzte Lebensphase ausgerichtet ist, ist eine Möglichkeit, diesem Bedarf zu begegnen.

## **Demenz und Behinderung**

Verlässliche Zahlen zur Prävalenz von dementiellen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung gibt es nicht. Insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom treten Demenzen deutlich häufiger und früher im Vergleich zu allen anderen Personengruppen auf. Schätzungen gehen davon aus, dass der Anteil der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom im Alter von 60 bis 70 Jahren bei 50 bis 60 Prozent liegt (Havemann u. a. 2010, S.107). "Da die Lebenserwartung von Menschen mit geistigen Behinderungen erheblich gestiegen ist und auch weiter steigt, wird es immer wichtiger, Demenzerkrankungen zu erkennen, um eine angemessene Behandlung und Pflege ermöglichen zu können" (Ding-Greiner S.1).

Aufgrund dieser Herausforderung steigt das nationale und internationale Interesse an diesem Thema, sodass die Bedeutung für die Wissenschaft und Praxis zunimmt (Grunwald u.a. 2013, S.207).

"Besondere Bedarfe entstehen häufig durch ein schnelles Altern und eine höhere Prävalenz für altersbedingte Erkrankungen" (Ebenda, S.207). Grunwald u. a. (2013, S.211f.) stellen allerdings fest, dass nur eine Minderheit von Einrichtungen der Eingliederungshilfe eine prospektive Planung betreibt. Die Autoren stellen dennoch heraus, dass "Einrichtungen der Behindertenhilfe als die geeignetste Wohn- und Betreuungsform für Menschen mit geistiger Behinderung und demenzieller Erkrankung eingeschätzt und insofern favorisiert" werden.

#### Vertrautes sensorisches Setting

Wie wichtig für Menschen generell und insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung das Zuhause, das vertraute Umfeld ist, erleben wir Mitarbeiter in der Behindertenhilfe tagtäglich. Sie fühlen sich erst zu Hause, wenn sie neben den vertrauten sozialen Kontakten ein vertrautes sensorisches Setting vorfinden. Sensorisch bezieht sich auf die Sinnesempfindungen des Menschen. Haisch prägte dafür den Begriff "des vertrauten Umgangs" und betont die Bedeutung für jeden Menschen, der generell ein Bedürfnis nach dem Vertrauten hat. (Haisch 2013, S.146f.). Demnach suchen alle Menschen, unabhängig vom jeweiligen Bildungsgrad, nach angenehmen sensorischen Reizen ("Effekten"). Nach Haisch entwickelt der Mensch ihnen gegenüber das Gefühl des Vertrauten. Darauf aufbauend gestaltet der Mensch seine private Lebenswelt und richtet diese auf sich zugeschnitten individuell aus. Indem er sein Zimmer mit Lieblingsgegenständen nach seinem persönlichen Geschmack individuell einrichtet, entwickelt er für sich ein Gefühl von Zuhause. Jeder Mensch entwickelt im Laufe seines Lebens einen sehr individuellen und vertrauten visuellen, auditiven, olfaktorischen, gustatorischen, taktilen Geschmack. Vielfältig stimulieren Menschen sich mit diesen sinnlichen Reizen und nutzen diese zur Unterhaltung und zur Entspannung. Behavioristisch wirken dabei diese vertrauten sensorischen Reize wie Verstärker, die uns belohnen. Dafür benötigen wir unsere Sinne. Wenn Menschen aufgrund ihrer Behinderung einen vollkompensatorischen Hilfebedarf haben, müssen die Fachkräfte in der Betreuung stellvertretend ein vertrautes sensorisches Setting sicherstellen.

## Lieblingskleidung, Lieblingsspeise, Lieblingsduft

Menschen mit Demenz erleben "jeden neuen Reiz" und damit jede neue Situation als Irritation. Vertrautes ist nicht mehr vertraut. Es ist ein Leben voller Anspannung. Das soziale (z. B. Angehörige, Pflegekräfte) und nichtsoziale Umfeld (z. B. die eigene Wohnung) wird immer wieder neu erlebt. Es ist nicht mehr vertraut, sondern wird nun fremd erlebt. Dementiell erkrankte Menschen, die permanent neuen Reizen ausgesetzt sind, befinden sich in einem Teufelskreis, dem "circulus vitiosus".

In dem Modell der Lebensformen nach Haisch sind Menschen "befangen", wenn sie neuen Reizen ausgesetzt sind (Schumm 2013, S.279f.). Ein dementielles Phänomen in der späten Phase ist vergleichbar mit einem autistischen Phänomen. Deshalb benötigen auch demenziell erkrankte Menschen eine Umgebung, die nach ihren Bedürfnissen mit ihnen vertrauten Unterhaltungsmöglichkeiten (z. B. Lieblingskleidung, Lieblingsbettwäsche, Lieblingsspeisen, Lieblingsduft, Lieblingsmusik …) ausgestattet ist, um sich wohlzufühlen. Neue Reize wie neue Kleidung oder unbekannte Musik werden als störend erleht

### Vorlieben strukturiert erfassen

Warum ist die sensorische Dokumentation über die Vorlieben so wichtig? Um einen Menschen in allen Phasen der Demenz, jedoch insbesondere in der fortgeschrittenen Phase der Demenz, gut betreuen und pflegen zu können, müssen wir genau wissen, wie er bisher gelebt und welchen individuellen Geschmack er im Laufe seines Lebens entwickelt hat. Deshalb sollte ein sensorisches Assessment möglichst zu einem Zeitpunkt durchgeführt werden, an dem Menschen noch in der Lage sind, sich selbst reflektiert mitzuteilen. Um später eine optimale Betreuung zu gewährleisten, sollte den Fachkräften eine möglichst genaue Datenlage über die sensorischen Vorlieben bekannt sein. Denn nur dann können Fachkräfte und Angehörige gemeinsam ein individuell angepasstes sensorisches Setting ausgestalten. Die Bedeutung dieses Vorgehens wurde auch wissenschaftlich bestätigt.

Korczak, Habermann, Braz (2013, S.56) kommen aufgrund ihrer Forschung zu folgenden Ergebnissen: "Im Stadium der leichten bis mittleren Demenz können Realitätsorientierung, kognitive und sensorische Stimulation dazu beitragen, kognitive Fähigkeiten länger aufrechtzuerhalten und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Aus den Studien zur



mittleren und schweren Demenz geht hervor, dass vor allem die basalen Maßnahmen der sensorischen Stimulation (z. B. Musik, Aroma, Massage, individualisiertes Snoezelen) positive Ergebnisse im Verhalten und der Lebensqualität stärker betroffener Demenzpatienten bewirken können." Im Ergebnis konnten die Gutachter nachweisen, dass sich auffälliges Verhalten zurückentwickelt, wenn man gezielt Sinnesreize setzt.

#### Fragenkatalog der Sinne

In diesem Zusammenhang hat sich die "Tecklenburger Biografie-Methode" (TBM) bewährt, die vom Autor in den Ledder Werkstätten gGmbH entwickelt wurde. Im Rahmen eines sogenannten Assessments werden mithilfe eines 13-seitigen "Fragenkatalogs der Sinne" die sinnlichen Vorlieben (Geschmäcker, Gerüche, Geräusche, taktile Vorlieben) systematisch mittels individueller Befragung und Beobachtung erfasst, um vertraute und angenehme sensorische Reize dauerhaft zu sichern.

Vor allem für Menschen mit deutlichen Handicaps, die sich nur sehr eingeschränkt oder gar nicht verbal mitteilen können, ist für die Befragung ein weiteres Werkzeug, der "Koffer der Sinne", entwickelt worden. Bestandteil dieses Instruments ist u. a. ein Fotobuch mit dem Titel "Was schmeckst du gerne?". Es zeigt z. B. Obst- und Gemüsesorten und Gerichte. Stoffquadrate in verschiedenen Materialien können gefühlt werden, um sicherzustellen, welches Material als angenehm empfunden wird.

Die Befragungen finden in Zweierteams (Interviewer und Beobachter) in der privaten Umgebung

Orientierung 01/2016



der Wohngruppe statt. Um größtmögliche Vertrautheit und damit auch Validität der Antworten zu gewährleisten, übernehmen ausschließlich Mitarbeiter, die einen engen Bezug zu der befragten Person haben, diese Aufgabe. Der "Fragenkatalog der Sinne" erfasst sämtliche vertrauten Reize, persönliche Vorlieben und im Umkehrschluss auch Abneigungen und unangenehme Reize exakt und individuell.

# Spaghetti carbonara und Himbeereis

Der Autor hat die Tools im Rahmen des seit zwei Jahren laufenden Projektes stetig weiterentwickelt, gemeinsam mit seinen Wohngruppen-Teams in der Praxis erprobt und regelmäßig evaluiert. Mithilfe der TBM können die Fachkräfte konsequent die Vorlieben der Bewohner bedienen und ein ihnen vertrautes Umfeld schaffen.

Einer Bewohnerin mit Down-Syndrom und fortgeschrittener Demenz, die nicht mehr in der Lage ist, adäguat mit ihrer Umwelt zu interagieren, Mitbewohner und Mitarbeiter z.T. nicht mehr erkennt und schnell unruhig wird, kann durch die in der TBM gesicherten Erkenntnisse eine Atmosphäre geschaffen werden, in der sie sich wohl und sicher fühlt. Besonders in für sie stressigen Situationen helfen ihr ihre Lieblingsspeisen Spaghetti carbonara und Himbeereis dabei, ein vertrautes Gefühl zu erlangen. Mitarbeiter stimmen ihr Lieblingslied an, was sie beruhigt. Abends decken Mitarbeiter sie mit "ihrer" Decke in der bevorzugten geblümten Bettwäsche zu und versprühen einen ihr angenehmen Duft. Das alles gibt ihr ein großes Stück Sicherheit und die Möglichkeit zu entspannen.

Die Ledder Werkstätten implementieren TBM sukzessiv und flächendeckend in ihren Wohnbereichen. Die Methode reiht sich als ein wichtiger Baustein hervorragend in das Gesamtkonzept ein.

#### Leben: angenehm und vertraut

Die Schwerpunkte in der Betreuungsplanung und im Hilfebedarf des dementiell erkrankten Menschen

liegen in der letzten Lebensphase und sind darin begründet, ein vertrautes, sensorisches Setting zu sichern. Fachkräfte und Angehörige können für behinderte Menschen mit Demenz über das Verfahren der vertrauten sensorischen Biografiearbeit mithilfe der TBM eine passgenaue, personenzentrierte Teilhabe ermöglichen. Neben der Grund- und Behandlungspflege liegt hier der eigentliche Schwerpunkt der betreuerischen Tätigkeit.

Die vertraute sensorische Stimulation ist eine Chance, das Leben für Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase so angenehm und vertraut wie möglich zu gestalten.

#### Literatur:

Ding Greiner, Christina. "Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V." Das Wichtigste – Demenz bei geistiger Behinderung . April 2014. http://www.deutsche-alzheimer.de/ .../infoblatt16\_geistige\_behinderung\_dalzg.pdf (Zugriff am 17. April 2015).

Grunwald, Klaus; Christina Kuhn, Thomas Meyer, und Anna Voss. Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung . Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 2013.

Haisch, Werner. "Lebensformen." In Gestaltung der Lebens-und Arbeitsqualität in sozialen Diensten – Planung und Organisation, von Haisch, Werner und Hermann Kolbe, Herausgeber: Werner Haisch, 107 – 215. Freiburg: Centaurus Verlag & Media KG, 2013.

Haveman, Meindert; und Reinhilde Stöppler. Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. 2010.

Korczak, Dieter; Carola Habermann und Sigrid Braz. Zusammenfassung HTA -Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz. www.dimdi.de/dynamic/de/ .../hta-bericht-343-zusammenfassung.elnk (Zugriff am 19. Juni 2015).

Korczak, Dieter; Carola Habermann und Sigrid Braz. Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittler bis schwerer Demenz. 1. Auflage. Köln: Deutsche Agentur für Health Technology Assessment des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information, 2013.

Schumm, Hartmut. "Lebensqualität für Menschen mit autistischen Zügen – Heflt mir, Euch zu mögen." In Gestaltung der Lebens – und Arbeitsquaität in sozialen Diensten, von Haisch, Werner und Hermann Kolbe, 279-295. Freiburg: Centaurus Verlag, 2013.

Schwabe, Ulrich. "Antidementiva." In Arzneiverordnungsreport 2014, Herausgeber: Ulrich Schwabe und Dieter Paffrath, 381-391. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, 2014.

