

Demenz und geistige Behinderung

Wohlfühlen und Lebensqualität als zentrales Ziel

Christian Müller-Hergl

Geistige Behinderung (intellectual disability= ID)

- Zustand verminderter Intelligenz (IQ unter 70)
- Manifestation in früher Kindheit
- reduzierte Fähigkeit sich anzupassen, soziale Normen zu beachten
- Sammelbegriff: Chromosomenanomalien & Genmutationen (Down Syndrom), Fehlbildung/Retardierungssyndrome, neurometabolische Störungen, exogen pränatale Störungen (Viren), perinatale (Sauerstoffmangel) und postnatale (Hirnhautentzündungen) Läsionen, in vielen Fällen unbekannt
- milde (IQ 50-70), moderate (IQ 35-50), schwer (IQ 20-35), sehr schwer (<20)
- Begriffliche & kognitive Fähigkeiten (Sprache, Zahlen), soziale Fähigkeiten (Verantwortung, Selbstachtung, Naivität, Regelbefolgung), praktische Fähigkeiten /ADL & IADL), emotionale Kompetenzen

ID & Demenz

- ID= nicht vollständig entwickelte bzw. unterentwickelte Intelligenz: relativ gleichbleibender, stabiler Zustand
- Demenz: Verlust bereits erworbener Intelligenz: fortschreitend schlechter werdende Symptomatik
- ID & Demenz: aufsattelnd auf bestehender Intelligenzminderung entwickelt sich eine Demenz
- Hintergrund: MmID leben immer länger (DS bis zu 70 Jahre und mehr)
- Altersschwelle früher: ID um 50J, DS um 40 J

Herausforderungen

- Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe sind nicht immer gut auf Demenz vorbereitet
- Wohngruppen und Werkstätten haben oft keine sinnvollen Konzepte für diese Gruppe
- Personen leben bereits lange vor Beginn der Demenz in Abhängigkeit zu Eltern, Professionellen, Institutionen, hohe Hospitalisierungsrate (wg höherer Krankheitsanfälligkeit)
- besondere Symptome: frühe FTD-Symptome, Gewichtsverlust (20% in 5 Jahren), Ernährungsprobleme, Anfallsleiden, andere Ausdrucksformen (für Schmerzen, Bedürfnisse, Wünsche: zumeist durch Verhalten)
- weniger gefestigtes Selbstbild, sehr abhängig von Anerkennung, weniger gutes Coping für Krisen und Konflikte, weniger kognitive Reserven, weniger positiver biographische Hintergrund (auf den man zurückgreifen könnte im Sinne von positiven Erinnerungen, Erfolge, Ressourcen, Kompetenzen)

Diagnostik: DS & Demenz

- Im Unterschied zur altersassoziierten Demenz: bei DS eher Verhaltensänderungen:
- Negativsymptomatik: Depression, Apathie, Energiemangel, Schlafstörungen, Verlangsamung, Interessensverlust, Verlust von Sozialkontakten
- Positivsymptomatik: unkooperatives Verhalten & Widerstand, Konflikte in der WG, fehlende Einsicht in Risiken, Agitiertheit, Irritierbarkeit, Selbstverletzungen
- frühe Veränderungen im frontalen und temporalen Kortex (Sozialverhalten, Persönlichkeit, Sprache, Kontrollfunktionen, Affektregulation) im Unterschied zu sporadischen Altersdemenzen, veränderter Hirnalterungsprozess und veränderter Krankheitsverlauf der Demenz bei DS
- frühe Veränderung in Praxis und Exekutivfunktionen: nicht mehr planen, durchführen, kontrollieren, beenden (gelten in einigen Studien als die frühesten Anzeichen einer beginnenden Demenz bei DS)
- je schwerer die DS-Ausprägung, desto früher FTD-Symptome & Apraxie

Demenz oder Depression?

- Depressionen von Menschen mit ID werden häufig nicht erkannt: zeichnen sich durch HV, Selbstverletzungen, Irritierbarkeit, Wutanfälle, Schlafprobleme, disruptives Vokalisieren, Agitiertheit reduzierten Appetit und schnelle Ermüdbarkeit (depressive Verhaltensäquivalente) aus (Eaton 2021) > schwer von Demenz zu unterscheiden
- Bes. dann, wenn man Personen zu Aktivitäten oder Pflege auffordert
- Schwer zu identifizieren, wenn IQ < 35 (kaum verbale, nur non-verbale Indikatoren wie Schlafprobleme, Aggression und selbstverletzendes Verhalten)

Diagnostik: weitere atypische Symptome

- vermehrte Ängstlichkeit (weinen und schreien in der Nacht), Rückzug von Hobbies/Interessen/Arbeit (umständlicher, länger, mehr Fehler), mehr Suchen nach Sachen und Beschuldigungen anderer, sich im vertrauten Gelände verlaufen
- Einbruch beim Wortschatz, beim Sprachverständnis, andere verhaltensbezogene Ausdrucksformen von Bedürfnissen
- Verlangsamung, Ruhebedürfnis, nachlassende Belastbarkeit, Interessensverlust,
- Stimmungsschwankungen (Katastrophenreaktionen), Unruhe, Dyskinesien,
- ADL-Probleme (mit dem Toilettengang nicht mehr klarkommen), Gleichgewichtsstörungen (Stürze), einfache Aufforderungen reichen nicht mehr aus
- Gesundheitliche Herausforderungen: Schilddrüsenunterfunktion, Osteoarthritis, Osteoporose, Gastrointestinale Störungen, Gewichtsverlust, erschwerte Nahrungsaufnahme (Dysphagie), Schlafapnoe,
- Hör- und Sehverlust (Kleckern, Danebengreifen, mehr Unordnung, plötzliches Erschrecken, scheinbar nicht zuhören...)

Besonderheiten

- wegen Ängstlichkeit: braucht jetzt Licht in der Nacht und offene Türen, schläft besser im Bereitschaftszimmer
- vermehrt Rückzug und Schwierigkeiten mit und in Gruppe
- Beginn der Demenz: plötzlich braucht jemand mehr Unterstützung, wird unselbstständiger, beschuldigt andere, verläuft sich, vermehrt Erfahrungen von Erfolglosigkeit
- wehrt sich zunehmend gegen Pflege, z.B. beim Haare Waschen, vermehrt unruhig, aufbrausend, wütend
- haben Defizite in Bereichen, in denen sie zuvor besonders leistungsstark waren: besonders kränkend, weil sie oft diese Dinge nur unter großen Mühen gelernt haben und sie über weniger allgemeine Ressourcen verfügen

Subjektivität: Erleben von Demenz von MmID

- wollen nützlich sein & anerkannt werden
- Stress mit Mitbewohnern, Konflikte über vermehrte Zuwendung seitens der Mitarbeiter
- was Mitbewohner denken und sagen kaum vorhandene Forschung, aber es
- wirkt sich bedeutsam auf das eigene Empfinden/Erleben aus
- Brauchen und fordern mehr Hilfe oder/und lehnen sie ab, weil sie unabhängig bleiben wollen (Ambivalenz in der Pflegesituation)
- erleben Verluste eher passiv, rezeptiv (typisch bei vorhandener Institutionalisierung), bemerken sie aber zuweilen und setzen sich damit auseinander (z.B. Namen vergessen, sich verlaufen)
- ansonsten: Minimalisierung, Normalisierung, Verleugnen
- wichtig: etwas zu tun haben, Anerkennung von Mitbewohnern erfahren, Strategien, um mit erfahrenen Veränderungen zurecht zu kommen (Coping)

Professionelle Mitarbeiter

- MA eher ausgerichtet auf Unabhängigkeit, Verselbstständigung, Normalisierung
- eine auf eher junge Menschen ausgerichtete Pädagogik: Entwicklungsförderung und Arbeit
- Demenz, Alter, Sterben, Ängste, Begleitung: vglw eher neue Themen
- Zunehmende Dominanz pflegerischer Themen: Ernährung, Essensbegleitung, Schluckbeschwerden, Inkontinenz, Immobilität > Angst vor „Pflegerischer Übernahme“ und der Dominanz der Profession Pflege
- Verhaltensänderungen und affektive Störungen: belasten Aufbau von Beziehungen, werden oft als Verweigerung und Steigerung bekannter Trotzreaktionen gedeutet, als Manipulationsversuch, Provokation
- Starke Korrelation von herausforderndem Verhalten und Burnout bei prof. MitarbeiterInnen (hohes Risiko 14% der MA)(Klaver 2021)
- zT scharfer Rollenkonflikt, Notwendigkeit der Entwicklung einer Pädagogik des „Wohlfühlens“

Zentrale Konfliktfelder für Mitarbeitende

Betroffene Personen erleben in der Regel einen schnellen Niedergang mit dramatischen Veränderungen und Einbrüchen. Aufgrund der ID haben sie weniger Copingfähigkeiten entwickelt, diese Einbrüche zu verkraften. Mitarbeiter müssen auf diese rapide Entwicklung vorbereitet werden und sich mit den Krankheits-Trajektoren (also der vorhersehbaren Dynamik der Demenzentwicklung) befassen.

Auf dem Hintergrund einer in der Regel länger bestehenden Beziehung werden die Veränderungen in Stimmung und Verhalten kränkend und verletzend erlebt. Mitarbeitende benötigen Begleitung, diese emotionale und persönliche Herausforderung fachlich zu reflektieren.

Der Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten kontrastiert scharf mit der auf Förderung und Entwicklung angelegten Primärmotivation von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe. Hier gilt es, den Schwerpunkt der beruflichen Identität auf Wohlbefinden und Lebensqualität zu richten und die auftretenden Regressionen positiv zu begleiten und zu akzeptieren.

Zentrale Themen für MitarbeiterInnen

- Die Person (und ihre Diagnosen) kennen über einen längeren Zeitraum hinweg (Beziehung weiter entwickeln und sich und die ADLs vermehrt an die Veränderungen anpassen)> setzt hohe Selbstreflexionsfähigkeit des MA voraus: die Arbeit an den ATLS bildet nun den Kontext für Beziehungsarbeit
- Sich mit Demenz im Kontext von ID (im Unterschied zur Altdemenz) auseinandersetzen (z.B. Erinnerungsarbeit weniger möglich, weniger entwickeltes spezifisches Selbstbewusstsein, eigene Lebensperspektive, an die man anknüpfen könnte, früher einsetzende Dysphagie, deutlich akzentuiertes Bedürfnis nach Beschäftigung und Tagesstrukturierung, früh beginnende Verhaltensveränderungen, Ambivalenz zwischen der Suche nach engem Kontakt und Widerstand: den Kontakt wollen und zugleich ‚bekämpfen‘)
- Auseinandersetzung mit Schmerzen, Schmerzassessment, Körpersprache und Schmerzen, Zähne und Mundraum im Blick haben, vermehrte Ohrenschmalzbildung erschwert das Hören...
- Person-zentrierte Pflege für Menschen mit Demenz im Alter: was davon ist übertragbar (Reizreduzierung bei gleichzeitigem Aktivitätsangebot im Nahbereich, Entspannung, Verlangsamung, beständige Kontaktarbeit, Musik, dezente Tagesstrukturierung mit geringem Anforderungscharakter, regressionsfreundliche Umgebung und Arbeitskonzepte ...)
- Dienste und Wohnen weiterentwickeln: mehr Reizreduktion, Wohlfühlen, entspannte Kontaktmöglichkeiten mit geringem Anforderungsprofil (inkl. mögliche Verlegung in mehr pflegeadaptierte Umgebungen)

Erfahrungen

- man muss versuchen, im Hier und Jetzt, also im Moment eine Lösung zu finden im Unterschied zu MmDemenz ohne ID, bei denen man – erfahrungsgemäß - in Konfliktsituationen später wieder kommen kann
- Verhalten ist idR schwerer vorherzusehen als das von MmD ohne ID
- Viele haben Schmerzen (Osteoarthritis, Osteoporose), mehr Schlafprobleme und Schluckprobleme (Dysphagie), Problem mit Hyperoralität und Gewichtszunahme, Magenschmerzen, Hörverlust, Hypothyreose (Schilddrüsenhormonmangel), Mobilität, Anfälle > erfordert medizinische und pflegerische Aufmerksamkeit
- Anders als MmDemenz allein haben MmID und Demenz ein erhöhtes Bedürfnis nach Beschäftigung und Freizeitgestaltung
- wichtig, dass MA sich zeitnah über Tagesverfassung austauschen und die Planung entsprechend anpassen, miteinander Verstehenshypothesen in Fallbesprechungen aus der Perspektive des Klienten entwickeln (Verhalten deuten als Selbstausdruck, Selbststabilisierung, Bedürfnissignal, Kompensation etc.)

Kommunikation

- Augenkontakt (nicht starren, Blick weich machen),
- (sanftes) Lächeln beim Sprechen, möglichst freundlicher Tonfall,
- kurze Sätze und langsam, nicht gleichzeitig mit anderen Kontakt aufnehmen
- Möglichst in derselben Sprache, demselben Dialekt
- Nicht mehrere Dinge gleichzeitig ansprechen, immer nur eine Angelegenheit,
- klare eindeutige Kommunikation (stell den Stuhl wieder hin, steh jetzt bitte auf, komm mit)
- Nicht von hinten und nicht mit Schulterblockade von vorne, möglichst nicht in kniender Position
- Gut mit längerem Schweigen umgehen können, ohne den Kontakt abubrechen, warten, bis eine Resonanz kommt, im Zweifelsfall dem Thema, der Assoziation des Klienten folgen und später auf das eigene Anliegen zurückkommen

Für Herrn Becker ist es förderlich, wenn mit ihm gesprochen wird, wie es auch früher, vor seiner Demenz, angemessen für ihn war: in einfacher Sprache, in kurzen Sätzen, in ruhiger Atmosphäre; beispielsweise wenn er im Sessel in seinem Zimmer sitzt, sich (kurz) zu ihm zu setzen (im wahrsten Sinne des Wortes auf Augenhöhe), sich einzufühlen in sein mögliches momentanes Erleben – „*Hier sitzt du gerne.*“ – PAUSE – „*In deinem Sessel.*“ – PAUSE – „*Da geht es dir gut.*“ – und dann, nach etwas Zeit, in der er das Gesagte verarbeiten und darauf reagieren kann, z . B . eine Bitte, eine Aufforderung an ihn zu richten: „*Das Essen ist fertig.*“ – PAUSE – „*Ich habe dir Kakao gemacht.*“ – PAUSE – „*Jetzt möchte ich dich abholen zum Essen.*“ Wenn es für Herrn Becker angenehm ist und er Berührungen zulässt, können ihm die Mitarbeitenden auch den Arm reichen oder auf andere Weise Körperkontakt herstellen, wie z . B . ihn an der Schulter berühren .

Anfangs kam sie in die Küche, verließ diese jedoch sofort wieder, sobald sich mehr als drei Personen dort aufhielten . Gemeinsam mit einer Betreuerin, die Frau Gerch als freiwillige Helferin lange bekannt war, bekam sie die Gelegenheit, sich die Geschehnisse von der Küchentür aus anzuschauen, den Duft der backenden Speisen zu riechen und sich mit ihrer Betreuerin alleine an einen Tisch zu setzen und Teig zu formen . Schon nach kurzer Zeit kam sie mit ihrer Begleitung wieder gerne in die Gruppe und freute sich jedes Mal auf die Backergebnisse . Die 1:1-Betreuung macht es Frau Gerch möglich, die vermutliche Angst und Überforderung sowie das Gefühl der Verlorenheit in der Gruppe zu überwinden, da sie für sich einen Ankerpunkt (ihre Betreuerin) und somit Sicherheit und Orientierung hat .

Themen für die Tagesgestaltung

- Außen Aktivitäten: Spaziergänge, Pflanzen, Tiere, Kinder, Garten,
- Musik: muss der Person angepasst werden, immer nur für 15-20 Minuten, möglichst mit i-pod und Kopfhören (nicht Radio!), eher ruhige Musik und nicht zu laut, keine Hintergrundmusik
- Lebensgeschichte und Erinnerungsarbeit, so möglich: Bilderalben, Erinnerungsboxen, Spielzeuge, wichtige Personen aus dem Leben
- Einfache gemeinsame Arbeiten wie Eindecken, Abwischen, Räumen, Wäsche falten, Dinge hin und her transportieren, zeitlich begrenzen

Hilfreich

- Rückzugsmöglichkeiten
- Gruppe zeitlich begrenzen
- Essen allein, in Begleitung einer MA, in kleiner Gruppe
- guter überschaubarer Tagesablauf. Tätigkeiten und Beschäftigungen anbieten ohne Überforderung
- Bedeutsamkeit der Rituale (z.B. vor dem Schlafen die Haare zum Zopf flechten), wiederkehrende Abläufe einhalten
- Körperkontakt

Milieu

- Es ist häufig am Tag zu dunkel: nur 155 Lux (im Vergleich zu fast 1000 Lux für Menschen ohne ID); Menschen mit ID verbringen zu viele Stunden in geschlossenen Räumen (Böhmer 2021)
- Es fehlt häufig an Bewegung und Aktivität bei zugleich zunehmender ungünstiger Ernährung (Zwack 2021)
- Ruhige, familiäre, vorhersehbare, überschaubare, vertraute, sinnvoll anregende Umgebung, z.B. Hinweise mit bildlichen Motiven/Symbolen, Toilettenaufsatz mit Kontrast, keine Bettwäsche mit Mustern, Spiegel können problematisch sein, vermeide glänzende Flure mit leuchtendem Fenster am Flurende, Blick nach draußen ins Grüne, sitzen und beobachten können,

Wohnen & Arbeiten

- Verbleib der PmD in der Wohngruppe: Verlust der Arbeit bei gleichzeitigem Fehlen eines Beschäftigungskonzepts in der WG (dies sollte entwickelt werden)
- WG zumeist nicht auf ein Leben im Ruhestand vorbereitet
- Z.T. massive Probleme mit anderen Bewohnern wg. Unberechenbarkeit und Unvorhersehbarkeit von Verhalten
- erhöhter professioneller Aufwand bei ungenügender Gegenfinanzierung (in der Behindertenhilfe eher festgeschriebener Bedarf)
- Aging in place oder Umziehen ins Altenheim? Dort aber ist man auf Personen der Behindertenhilfe schlecht vorbereitet, die Person eher Diskriminierungen anderer HB ausgesetzt, auf Sicherheit und Risikovermeidung getrimmte Wohn/Pflegekultur
- in der WG stimmen die räumlichen Bedingungen nicht und fehlen Pflegehilfsmittel
- Gefahr der Überanstrengung von MA, um den Umzug zu verhindern

3 Optionen

- „aging in place“: die Personen können dort altern, wo sie bisher auch gewohnt haben (z.B. in der vertrauten Wohngruppe); es werden Versuche unternommen, die Einrichtung den gestiegenen Bedürfnissen anzupassen, Milieuveränderungen und Personalentwicklung begleiten den Prozess
- „in place progression“: die Personen verbleiben in der Einrichtung, kommen aber in eine für sie spezifisch vorbereitete und ausgestattete andere Wohngruppe (vergleichbar mit den SCU (special care units) für Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe); in unterschiedlichem Ausmaß kann ein Kontakt zur bisherigen Wohngruppe teilweise aufrecht erhalten werden, in Grenzen können bislang verantwortliche Mitarbeiter einen Kontakt aufrecht erhalten
- „referral out“: die Personen ziehen in eine andere Einrichtung (z.B. der stationären Altenhilfe) um.
 - aging in place wird bevorzugt, de facto ziehen aber viele M mit ID & Demenz ab 40J um

Differenzierte WGs: in place progression

- besonders dann, wenn vorhandene Räumlichkeiten zu unzumutbaren Mehrbelastungen führen & personell nicht aufgefangen werden können (unpassende, grosse, laute Umgebungen)
- Können Bedürfnisse noch erfüllt werden? Kooperiert die Person ausreichend? Liegen schwere und komplizierte Pflegeaufgaben vor?
- spezialisierte WG für Menschen mit ID und Demenz, möglichst keine großen Gruppen (Mass nehmen an ‚small scale living units‘ aus der Demenzarbeit)
- MA aus Behindertenhilfe *und* Pflege, Milieu: familiär, reizreduziert, sicher, feste Tagesabläufe/–strukturen (vorhersehbar)
- Trainings, Fortbildungen zu Themen der Pflege (Mobilisation, Inkontinenz, Ernährung, Schmerzen), SV und psychotherapeutische Hilfen (Burnout), Kompetenzaufbau im Team
- erste positive Ergebnisse: längerer Erhalt von Funktionen, weniger Agitiertheit und Depression, Fortsetzung des bisherigen Lebens mit Personen ähnlicher Geschichte
- Vorhaltung von Möglichkeiten intensiverer Pflege und Betreuung bei Zustandsverschlechterung

Differenzierte WG: McCarron 2005, McCallion 2010)

1. Einige Personen mit ID und Demenz erfahren ein eher langsames Voranschreiten der Demenz. Diese Personengruppe benötigt eher geringfügige Modifikationen des Milieus, die Mitarbeitenden benötigen vermehrte fachliche Unterstützung, Fortbildung, Supervision und u.U. kleinere personelle Veränderungen (z.B. durch einen ‚outreach service‘, d.h. ein auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ID spezialisiertes ambulantes Angebot). Sie können aber in ihrer bisherigen Wohngruppe oder Familie wohnen bleiben und den Bezug zum vertrauten Milieu und zu bekannten Personen aufrecht erhalten.
2. In der zweiten Gruppe finden sich Personen, deren Demenzentwicklung ebenfalls eher langsam voranschreitet, die aber – besonders bei mittelschwerem Schweregrad - ausgeprägte Formen herausfordernden Verhaltens und Psychosen aufweisen, z.B. nächtliches Umherwandern, Schreien, Halluzinationen. Einigen dieser Herausforderungen kann man durch Umweltmodifikationen und angepassten kommunikativen Strategien begegnen; wo dies nicht der Fall ist, wird ein besonderes, demenzspezifisches Milieu mit psychiatrisch ausgebildeten Mitarbeitern vorgeschlagen.
3. Für Personen mit rasch fortschreitender Demenz (1-2 Jahre) werden spezialisierte palliative Wohn- und Pflegegruppen empfohlen. (palliative care unit), eher Dominanz von Pflege

Mitbewohner

- Trauer über den Niedergang, Überforderung mit Verhalten, Eifersucht wegen vermehrter Zuwendung zu MmD
- spezifische Lernprogramme, um Menschen mit ID über Demenz zu unterrichten/zu informieren
- Filme, Rollenspiele, Übungen, Visualisierungen
- positive Effekte für beide Seiten (Lynggaard 2004)

Phasen emotionaler Entwicklung (Dosen)

- In der Regel verläuft kognitive (z.B. Sprache) und emotionale (z.B. Ängste) Entwicklung parallel
- Jede emotionale Entwicklungsphase geht mit bestimmtem Verhalten und Bedürfnissen einher: letztere müssen vom Umfeld erfüllt werden, damit sich eine psychosoziale Homöostase aufbaut, Basis für die Weiterentwicklung
- Bei MmID liegt häufig eine ungleiche Entwicklung vor, d.h. Personen sind zumeist auf einer vglw. frühen Stufe der emotionaler Entwicklung stehen geblieben (idR ist die kognitive Entwicklung weiter gediehen als die emotionale)
- Die Einschätzung dieser Stufe erlaubt, das Verhalten als ‚stufenadäquat‘ und nicht als krankhaft zu verstehen und die adäquate Antwort darauf zu finden: zumeist Reduktion der Anforderungen in Umgebung, Umfeld und Beziehung, Reizreduktion, Vereinfachung, mehr Bindung und Aufmerksamkeit, mehr Rückzugsmöglichkeiten, mehr Zulassen ohne Intervention
- Das Verhalten ist als Resultante einer unangemessenen Interaktion zwischen Person und Umgebung
- 5 Phasen der emotionalen Entwicklung und 10 Domänen der psychologischen Entwicklung
- Überlegenswert: könnte es sein, dass Demenz bei ID analog zu verstehen ist- als eine Regression auf eine frühere Stufe nicht nur der kognitiven, sondern auch der emotionalen Entwicklung

Table 1 Scheme of emotional development and personality structuring (Dosen 2005a)

Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4	Phase 5
0–6 months	6–18 months	18–36 months	3–7 years	7–12 years
Adaptation	Socialization	Individuation	Identification	Reality awareness
Psycho-physiological homeostasis	Secure attachment, bonding,	Self-other differentiation	Ego-forming	Ego-differentiation
Integration of sensory stimuli, integration of structures of time, place and persons	Secure emotional base	Objective-self, Separation, Autonomy	(impulsive ego)	(moral ego)

Table 3
Reorganization of SED-Domains.

SED-R ² Domain	
1	Dealing with own body
2	Dealing with emotionally important others
3	Self-image in interaction with the environment
4	Dealing with a changing environment – object permanence
5	Anxieties
9	Emotion Differentiation
6	Dealing with peers
7	Dealing with materials
11	Day activity – play development
8	Communication
10	Aggression Regulation
13	Emotion regulation
12	Moral development

Phase 1 0 – 6 months	
Core	Sends emotional signals to regulate internal tensions.
Development	<ul style="list-style-type: none"> a. The whole body is used for expressing oneself. b. He displays no conception nor usage of language.
Examples	<ul style="list-style-type: none"> c. The way in which emotional signals are sent, varies from crying, disregulating, screaming, taking hold of and entraining a care taker, nervously walking around,... to jabbering, repeating words, using empty/hollow words,... d. He uses stereotypical expressions or words. e. He imitates 'facial expressions', sounds, words, ... f. The way of saying something (e.g. intonation) is more important than the content.

Figure 2 Example of scale structure (Claes and Verduyn 2012).

SED-R	Stage 1	Stage 2	Stage 3	Stage 4	Stage 5
	0-6 mo	6-18 mo	18 mo-3y	3-7y	7-12y
	Adapation	First Socialization	Individuation	Identification	Reality awareness
1. Dealing with own body					
2. Dealing with emotionally important others					
3. Self-image in interaction with the environment					
4. Dealing with a changing environment – Object permanence					
5. Anxieties					
6. Dealing with peers					
7. Dealing with materials					
8. Communication					
9. Emotion Differentiation					
10. Aggression Regulation					
11. Day activity – play development					
12. Moral development					
13. Emotion Regulation					

Figure 1 Sample score Form SED-R (Claes and Verduyn 2012).

Perspektiven

- Notwendigkeit der Zusammenarbeit von Behinderten- und Altenhilfe, von Sozial/Sonderpädagogik und Pflege
- Aufgabe der Unterscheidung zwischen social care und nursing care, Anpassung der Finanzierungssysteme
- Empfehlenswert: gemeinsame Schulungen und Projekte
- Regelmäßige Assessments durch eine bestimmte Fachkraft
- Anpassung der Umgebung für pflegerische Erfordernisse, ohne dass es einen klinischen Charakter annimmt
- Verlinkung verschiedener Dienste: Behindertenhilfe, palliative Dienste, Memory-Kliniken, outreach services
- Ausbildungen für Spezialisten für dieses Arbeitsfeld
- Notwendigkeit einer spezialisierten psychiatrischen Behandlung und Pflege für Mm geistiger Behinderung (besonders schwierig, für ältere Mm ID eine passende psychiatrische Behandlung zu finden (Ahlström 2020))

- Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
- Christian Müller-Hergl, Universität Witten/Herdecke
- christian.mueller-hergl@uni-wh.-de